

MASTERAHVANDLING, NLA HØGSKOLEN

«Det blir en ny hverdag, men man lærer den å kjenne»

En kvalitativ undersøkelse av seks søskens refleksjoner knyttet til det å
vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemming

Siri-Linn S. Heggen
Våren 2013

Forord:

Jeg avslutter nå en lærerik og spennende prosess, og ønsker å takke de som har gjort det mulig for meg å gjennomføre dette arbeidet. Først og fremst vil jeg takke informantene mine. Seks flotte, positive og engasjerte mennesker som lærte meg utrolig mye! Gjennom å dele sine tanker og erfaringer med meg, fikk jeg et unikt inntrykk av hvordan det kan oppleves å vokse opp sammen med en bror/søster som har utviklingshemming. Jeg vil også takke brukerorganisasjoner, samt venner og familie som hjalp meg med å komme i kontakt med informantene.

Jeg takker også veilederen min Tone Sævi for god faglig veiledning, konstruktive tilbakemeldinger, inspirasjon og stor tålmodighet. Retter også en takk til mine gruppeveiledere Marit Mjøs og Dag Roness for god starthjelp og lærerike tips og tilbakemeldinger tidlig i prosessen.

Stor takk til venner og familie som har vært behjelpelige, både som korrekturlesere og som prøveinformanter, og ikke minst for oppmuntring og motivasjon i perioder der prosessen har vært tung.

Håper avhandlingen kan være med å belyse en spennende problemstilling!

Bergen, 2013.

Siri-Linn S. Heggen

Sammendrag:

Denne avhandlingen setter fokus på hvordan det oppleves å være søsken til en bror/søster som har utviklingshemming. På bakgrunn av tidligere forskning, artikler, internettsider og skjønnlitteratur om temaet utformet jeg problemstillingen min:

Hvilke refleksjoner har voksne søsken i forhold til det å ha vokst opp med en bror eller søster med utviklingshemming?

Under arbeidet har jeg brukt litteratur av blant annet Kirsten Hofgaard Lycke (2010), Lotta Dellve (2005) og Mary McHugh (1999). Underspørsmålene til problemstillingen har endret seg en del underveis i prosessen. De retter et ekstra fokus på temaene *forskningsetikk, asymmetri og informasjon og kommunikasjon*.

Gjennom å intervju seks voksne informanter om hvilke tanker og refleksjoner de har rundt sin oppvekst sammen med en bror/søster som er utviklingshemmet, har jeg fått en dypere forståelse av hvordan dette kan oppleves. I intervjuguiden hadde jeg fokus på *oppvekst, søskenforhold, informasjon og kommunikasjon, råd til andre og fremtidstanker for broren/søsteren*. Ved å drøfte og reflektere rundt svarene deres har jeg forsøkt å sette erfaringene deres inn i et større bilde, og se det i lys av tidligere forskning på området. Hensikten med denne studien er ikke å generalisere eller konkludere, men å sette lys på noen som har en spennende og litt annerledes hverdag, som mange av oss aldri vil få oppleve. Et mål med undersøkelsen var å sette fokus på både positive og negative sider ved det å ha et «annerledes» søsken. En annen tanke bak studien var å løfte frem søskens betydning for broren/søsteren med utviklingshemming. Søsken er en stor ressurs, men denne ressursen har hittil fått lite oppmerksomhet i litteraturen.

Problemstillingen blir belyst gjennom en kvalitativ forskningstilnærming. Fem kvinner og en mann ble intervjuet. Noen av intervjuene foregikk over telefon, andre ansikt-ansikt. Når jeg presenterer datamaterialet har jeg brukt mye sitater, fordi jeg ønsker å få frem informantenes egen stemme. Informantene mine la stor vekt på viktigheten av informasjon og åpen kommunikasjon. Flere av dem nevner at de ønsker at familien skal bli informert samlet, at de som søsken av og til føler seg utelatt fordi de ikke får den samme informasjonen som foreldrene får. De uttrykker stort ønske om å være med å delta mer i broren/søsterens hverdag.

Informantene fokuserer mest på de positive sidene ved å vokse opp med en bror/søster som er utviklingshemmet. De formidler at det har gjort noe med dem som menneske, og mener de er mer tolerante, tålmodige og ansvarsbevisste enn de hadde vært om de ikke hadde hatt en utviklingshemmet bror/søster. Ansvar og asymmetri i relasjonen er noe som også tas opp i denne avhandlingen. Asymmetri i søskenforhold der den ene er utviklingshemmet fortoner seg ofte litt annerledes enn i søskenforhold der ingen av søsknene har noen form for utviklingshemming. Den er mer tydelig, og mer vedvarende, og forholdet mellom dem jevner seg ikke ut med årene, og i noen tilfeller blir asymmetrien derimot mer synlig etter hvert som partene blir eldre. Informantene mine delte spennende erfaringer og refleksjoner rundt disse temaene.

Innholdsfortegnelse

| | |
|--|----|
| Forord:..... | 3 |
| Sammendrag: | 4 |
| Innholdsfortegnelse | 6 |
| Kapittel 1: Innledningskapittel | 11 |
| 1.1 Bakgrunn for valg av problemstilling..... | 11 |
| 1.1.1 Hvorfor velge dette temaet for oppgaven? | 11 |
| 1.1.2 Personlig begrunnelse for valg av tema | 12 |
| 1.1.3 Et innblikk i søskenforskningen | 13 |
| 1.1.4 Forskningsetiske refleksjoner | 14 |
| 1.2 Problemstilling | 15 |
| 1.2.1 Hovedproblemstilling | 15 |
| 1.2.2 Underspørsmål | 15 |
| 1.3 Oppgavens struktur | 15 |
| Kapittel 2: Teorikapittel– tidligere forskningsfokus i søskenforskningen | 19 |
| 2.1 Søsken..... | 19 |
| 2.1.1 Hva er søsken?..... | 19 |
| 2.1.2 Å vokse opp sammen med søsken..... | 20 |
| 2.2 Søskenrelasjoner | 21 |
| 2.2.1 Relasjoner | 21 |
| 2.2.2 Vertikale relasjoner | 22 |
| 2.2.3 Horisontale relasjoner | 23 |
| 2.2.4 Søskenrelasjoner der den ene er utviklingshemmet..... | 24 |
| 2.2.5 Følelser | 26 |
| 2.2.6 Gjensidighet og samspill | 28 |
| 2.2.7 Asymmetri | 29 |
| 2.2.8 Ansvar | 31 |
| 2.3 Utviklingshemming..... | 33 |
| 2.3.1 Begrepet utviklingshemming..... | 33 |
| 2.3.2 Grader av utviklingshemming..... | 34 |
| 2.4 Informasjon og kommunikasjon..... | 35 |
| 2.5 Søsken gir råd til andre..... | 39 |
| 2.6 Tanker om fremtiden..... | 41 |

| | |
|--|----|
| 2.7 Hvor plasserer jeg min undersøkelse i denne sammenhengen? | 42 |
| Kapittel 3: Metode – valg av metodisk tilnærming og utfordringer knyttet til dette | 45 |
| 3.1. Litteraturstudium | 45 |
| 3.1.1 Litteraturstudium i denne oppgaven | 45 |
| 3.2 Hermeneutisk tilnærming | 48 |
| 3.2.2. Forforståelse..... | 48 |
| 3.3 Kvalitativ metode | 50 |
| 3.3.1 Valg av kvalitativ metode | 50 |
| 3.3.2 Hva er kvalitativ metode?..... | 50 |
| 3.3 Intervju som metode | 51 |
| 3.4 Utarbeiding av intervjuguide..... | 52 |
| 3.4.1 Intervjuguidens struktur..... | 52 |
| 3.4.2 Pilotintervju | 52 |
| 3.5 Valg av informanter..... | 53 |
| 3.5.1 Utvalgsriterier..... | 53 |
| 3.5.2 Utvalgsmetoder | 53 |
| 3.5.3 Utvalgsproblematikk | 54 |
| 3.6 Etske utfordringer..... | 55 |
| 3.6.1 Informert samtykke | 55 |
| 3.6.2 Dobbelt og tredobbelt hensyn? | 55 |
| 3.6.3 Holdninger | 60 |
| 3.6.4 Det å møte mennesker i sårbare situasjoner | 60 |
| 3.6.5 Valg av presentasjonsmateriale | 61 |
| 3.6.6 Personvern: | 62 |
| 3.6.7 Hvordan løste jeg dilemmaene?..... | 63 |
| 3.6.8 Hva kunne jeg gjort annerledes?..... | 64 |
| 3.7 Gjennomføringen av intervjuene | 65 |
| 3.7.1 Telefonintervjuene | 65 |
| 3.7.2 Ansikt- til ansikt intervjuer | 65 |
| 3.7.3 Transkribering og systematisering | 67 |
| Kapittel 4: Presentasjon av datamateriale | 71 |
| 4.1 Presentasjon av informanter og søsken..... | 72 |
| 4.2 Oppveksten med et «annerledes søsken» | 72 |
| 4.2.1 Hva forteller de om egen oppvekst? | 72 |

| | |
|---|-----|
| 4.2.2 Opplevde de forskjellsbehandling? | 74 |
| 4.2.3 Ansvar | 74 |
| 4.2.4 Følelser | 75 |
| 4.2.5 Hverdagslivet | 76 |
| 4.3 Søskensrelasjonen..... | 77 |
| 4.4 Informasjon og kommunikasjon rundt diagnosen | 80 |
| 4.4.1 Hvem ga informasjon?..... | 80 |
| 4.4.2 Kommunikasjon og åpenhet i familien..... | 81 |
| 4.4.4 Har tidlig informasjon rundt diagnosen hatt betydning for det forholdet de har til sine søsken i dag? | 82 |
| 4.5 Råd til andre | 83 |
| 4.5.1 Råd til andre søsken | 83 |
| 4.5.2 Råd til foreldre..... | 84 |
| 4.5.3 Erfaringer med det offentlige hjelpeapparatet..... | 85 |
| 4.6 Tanker om fremtiden til broren/søsteren | 87 |
| 4.6.1 Venner | 87 |
| 4.6.2 Familie | 88 |
| 4.6.3 Yrkesliv og utdanning | 88 |
| 4.6.4 Å opprettholde kontakten med søsknene..... | 89 |
| 4.6.5 Bosted..... | 89 |
| 4.7 Tanker om egen fremtid..... | 90 |
| 4.7.1 Tanker om egen fremtid..... | 90 |
| 4.7.2 Påvirkning av det å ha et utviklingshemmet søsken | 91 |
| Kapittel 5: Sammenligning og drøfting av resultater | 95 |
| 5.1 Oppveksten med et «annerledes» søsken | 96 |
| 5.1.2 Plass i søskenrekken | 96 |
| 5.1.4 Ansvar og asymmetri..... | 98 |
| 5.1.5 Tar noen mer ansvar enn andre? | 102 |
| 5.1.6 Kan de foresatte påvirke søskenforholdet? | 105 |
| 5.1.7 Forhold til jevnaldrende | 108 |
| 5.1.8 Søsken og venn..... | 111 |
| 5.3 Informasjon og kunnskap om diagnosen | 113 |
| 5.3.1 Hvem ga den første informasjonen? | 114 |
| 5.3.2 Fordeler og ulemper ved å få/gi tidlig informasjon?..... | 115 |

| | |
|---|-----|
| 5.3.3 Informasjon og tilgjengelighet..... | 117 |
| Kapittel 6: Avsluttende refleksjoner..... | 121 |
| Litteraturliste:..... | 128 |
| Internett: | 132 |
| Vedlegg:..... | 133 |
| Vedlegg 1: Intervjuguide | 133 |
| Vedlegg 2: Informasjonsskriv til informantene | 136 |
| Vedlegg 3: Samtykkeerklæring fra informantene | 137 |
| Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD | 138 |

Kapittel 1: Innledningskapittel

1.1 Bakgrunn for valg av problemstilling

1.1.1 Hvorfor velge dette temaet for oppgaven?

Denne oppgaven tar for seg hvordan det er å vokse opp med en bror eller søster som har utviklingshemming. Jeg har intervjuet seks voksne personer som alle har et søsken som har utviklingshemming. Det jeg var nysgjerrig på var hvilken betydning det å ha et «annerledes» søsken hadde for dem, og i hvilken grad det betød noen forskjell i forhold til andre søskenforhold. Hensikten er ikke å generalisere funnene mine eller å sammenligne deres erfaringer, men å få et innblikk i den subjektive opplevelsen som søsknene sitter igjen med, og dermed forsøke å bidra til å gi en forståelse av hvordan oppvekst sammen med et «annerledes» søsken kan oppleves.

En grunn til at jeg velger å fokusere på søsken er at det virker som om de er en glemt gruppe. I følge Kvello (2010) kan søsken kalles de «glemte bidragsyterne i barns utvikling». (Kvello, 2010:184). Han skriver at søsken påvirker hverandre, men at det er lite forskningsmessig grunnlag som kan gi oss et detaljert bilde av den påvirkningen de har. Det er imidlertid dokumentert at de påvirker hverandres utvikling. Der er mye forskning på foreldres opplevelser og reaksjoner på å ha et utviklingshemmet barn, og der er også muligheter for foreldre å få hjelp via veiledningsprogrammer, kurs og litteratur. Det er få slike oppfølgingstilbud for søsken. Noe av det jeg ønsker å finne ut er om søsken føler at de savner muligheten til å dele erfaringer med andre, og om de føler at de møter forståelse for sin situasjon.

Thorsen og Myrvang (2008) mener at utviklingshemmedes søsken kan oppleve at deres søsken tar ”stor plass”. De kan føle seg tilsidesatt og lite sett, og oppleve å måtte være snille og omsorgsfulle utover det de orker. Noen søsken klarer ikke denne rollen og trekker seg tilbake. Det å ha et utviklingshemmet søsken kan være en berikelse. Søsken skaper kontinuitet i tilværelsen, de har livslange bånd og deler erfaringer. De inngår i hverandres felles fortid og deler minner om generasjoner som er blitt borte. Alle søskenforhold har både positive og negative sider, men i søskenforhold der den ene er utviklingshemmet blir kanskje disse ytterpunktene enda mer forsterket enn i andre søskenrelasjoner. Jeg ønsket å få frem flere sider ved å ha et utviklingshemmet søsken, og spurte informantene mine om deres erfaringer

på godt og vondt.

Jensen (2011) påpeker at man i søsken har noen å identifisere seg med, og noen å distansere seg fra. Barn tar etter sine søskens atferd og utvider sin innsikt gjennom søsknenes erfaringer, da de ser seg selv som sine søsken. Søsken påvirker hverandre gjennom speiling av den andres atferd, og ved å gi hverandre respons. Søsken gir også trening i å interagere i relativt likeverdige forhold. I søskenforhold der den ene er funksjonshemmet blir forholdet ikke jevnbyrdig i samme grad som med funksjonsfriske søsken. I følge deler av litteraturen (deriblant Kvello, 2012) blir søsken beskrevet som glemte ressurser. Noe jeg synes er litt rart, siden man ser hvor tydelig virkning søsken kan ha på hverandre i hverdagen. Som man ser i Jensens utsagn bidrar søsken til mye. Det å ha søsken bidrar til læring og mestring av sosiale sammenhenger. I situasjoner der den ene er utviklingshemmet kan forholdet bli mindre jevnbyrdig. Men hva har dette å si for søskenrelasjonen? Kan det være at de som vokser opp med en bror/søster med utviklingshemming lærer og erfarer noe annet av sine søsken enn barn med søsken uten funksjonshemming? Dette er noe av det jeg ønsker å finne ut mer om, og en av grunnene til at jeg har valgt å skrive om dette temaet.

1.1.2 Personlig begrunnelse for valg av tema

Mamma, kan jeg få en karamell
Siden lover jeg å leve for meg selv
Jeg skal passe på min bror
Være snill, ja være stor.
Hvis jeg bare kan få min karamell.

Dette verset er noe av det som vekket min interesse for hvordan søsken til barn med funksjonshemming har det. Jeg møtte jenta som sang dette verset i jobbsammenheng. Da var hun fem år gammel. Broren hun skal «passe på» var åtte år, hadde utviklingshemming og store atferdsvansker av utagerende art. Verset i seg selv er ikke så rørende, men jeg som kjenner historien bak, og vet hvordan hverdagen kunne være for denne jenta fikk en stor klump i halsen da jeg hørte det. Dette fikk meg til å gå hjem å se hva jeg kunne finne i skolebøkene mine om temaet, slik at jeg kunne få noen tips om hvordan jeg kunne møte jenta. Der var det ikke mye å finne., og det var det ikke på biblioteket heller. Denne jentas historie sådde et lite forskerfrø i meg, og jeg bestemte meg for at om jeg noen gang skulle skrive en større oppgave, så ville det bli om noe innen dette temaet.

Jeg finner temaet ekstra spennende fordi jeg har fått høre en del om hvordan det kan oppleves

å ha et utviklingshemmet familiemedlem gjennom venner og familie. Min bestefar vokste opp med en utviklingshemmet søster, i en tid der de hadde helt andre støtteordninger for funksjonshemmede enn hva de har nå. En bekjent av meg oppdrar en liten gutt med Downs syndrom i dagens samfunn. Deres historier har vært med på å påvirke mitt valg av tema. Også i jobbsammenheng har jeg arbeidet med barn med ulike former for spesielle behov, og gjennom dem også møtt deres søsken, og sett eksempler på både positiv og negativ innvirkning et «annerledes» barn kan ha på søsken. Jeg syns hverdagen deres virker veldig spennende. De er i en livssituasjon jeg aldri kommer til å få oppleve selv, men jeg syns det virket interessant å prøve å få satt fokus på denne livssituasjonen og dermed få noe mer håndfast innsikt i spørsmålet enn bare et inntrykk av hvordan slike situasjoner kan oppleves. Videre tenker jeg også at mer forskning på søsken kan være med på å belyse hvor stor ressurs søsken kan være i forhold til arbeidet rundt barnet med funksjonshemming. Få kjenner mennesker med funksjonshemming så godt som den nærmeste familien rundt. Dette er kommet frem både i litteraturen jeg har lest og i intervjuene mine. Enkelte tema er enklere å snakke med søsken om enn foreldre. Og det kan derfor være grunn til å tro at søsknene i flere tilfeller til og med kan vite mer om hvordan den funksjonshemmede broren/søsteren har det enn foreldrene gjør.

I min undersøkelse har jeg intervjuet fem kvinner og en mann. De har ulik plass i søskenrekken, er ulike i alder og på forskjellige stadier i livet. Men felles for alle er at de har en bror eller søster med en eller annen form for utviklingshemming eller utviklingsforstyrrelse. Informantene mine var reflekterte og flinke til å sette ord på ting. De fortalte om både positive og negative erfaringer. Aldersspranget mellom informantene er stort. Dette ser jeg på som positivt. Gjennom dem får jeg et innblikk i både hvordan det er å vokse opp med et søsken som har utviklingshemming i dag, og hvordan det var for 50 år siden. Noe som har vært utrolig lærerikt. For eksempel forteller noen av informantene at det ikke var vanlig at funksjonshemmede barn gikk på skolen i den tiden de vokste opp, mens det at funksjonshemmede barn går på skole på lik linje med andre barn er en selvfølge for de som vokser opp i dag.

1.1.3 Et innblikk i søskenforskningen

Søskenforskningen har som annen forskning utviklet seg og forandret seg gjennom tidene. I masteravhandlingen til Berit Askim (2007) viser hun til en samtale med Egil Halleland, veileder på Samlivssenteret ved Modum Bad. Han gir der en oppsummering av

søskenforskningen. Jeg velger å gjengi deler av samtalen fordi jeg mener den gir en oversikt over søskenforskningen. I følge Halleland tok forskningen vedrørende søskenperspektivet på 1960-tallet utgangspunkt i kriseforståelse. Det ble fokusert på at det funksjonshemmede barnet utgjorde en risiko for at søsken skulle utvikle problemer, som for eksempel psykiske vansker eller atferdsvansker. Dette synet preget forskning opp til 1980- tallet. Studiene endret perspektiv på 1990-tallet. Da ble det satt mer fokus på mestringsaspektet. Søskenene fikk selv komme til orde, noe som utvidet og nyanserte perspektivet. Nåværende forskere har et mer nyansert bilde, og i dag fokuseres det både på positive og negative konsekvenser ved å ha et funksjonshemmet søsken (Askim, 2007). På bakgrunn av dette har jeg valgt å forholde meg mest til nyere søskenforskning. Jeg har valgt det fordi jeg er mest interessert i å presentere søskens eget perspektiv, og å sette lys på de positive sidene ved å ha et utviklingshemmet søsken. I leseprosessen har jeg erfart at det fremdeles er en del fokus på belastningene, urettferdighet og negative følelser. Jeg ønsker selvfølgelig ikke å overse disse sidene av søskenforholdet, men ønsker å se det fra et mer nyansert ståsted, med både positive og negative erfaringer i fokus.

1.1.4 Forskningsetiske refleksjoner

Etter hvert som jeg arbeidet med oppgaven kom det frem et forskningsetisk aspekt som viste seg å bli sentralt for oppgaven. Aspektet var knyttet til at det i intervjuene og i samtalematerialet med informantene kom frem endel stoff som ble knyttet til søskenet med utviklingshemming og ellers til andre søsken og familie, og som dermed avslørte informasjon om og holdninger til tredjeparter som ikke selv var en del av undersøkelsen. Jeg fant at dette på en måte lå implisitt som en mulighet i problemstillingen min og dermed i hele designet som gikk ut på å samtale med søsken til mennesker med utviklingshemming i forhold til søskenrelasjonen, og som dermed ville kunne prege, intervjumaterialet jeg fikk og fortolkningsprosessene jeg gikk inn i. Det er ikke et ukjent fenomen verken i forskning generelt eller i forskning knyttet til søskenforhold (se for eksempel Dalen 2011; Tjessem 1993), men det ble nødvendig å sette ekstra fokus på de forskningsetiske utfordringene jeg møtte knyttet til det å intervju noen der en tredjepart ble involvert (i dette tilfellet en bror/søster som har en form for utviklingshemming). Dette arbeidet jeg spesielt med når jeg bearbeidet datamaterialet som presenteres i kapittel 4. Temaet blir omtalt og drøftet i metodekapitlet under punkt 3.6.

1.2 Problemstilling

1.2.1 Hovedproblemstilling

Det var vanskelig å utforme en god problemstilling, særlig siden det var så mange temaer rundt hovedtemaet som interesserte meg. Jeg ønsker å fokusere på søskens egne opplevelser av oppveksten med et utviklingshemmet søsken. Disse opplevelsene oppleves ulikt, og viktigheten av undertemaene vil da variere fra person til person. Noen søsken opplever noe som viktig, mens andre opplever det som mindre viktig. Jeg har derfor endt opp med en åpen problemstilling, og avgrenser meg til noen underspørsmål. Da kan informantene velge hvilke underspørsmål de vil gå mest inn på. Problemstillingen jeg har endt opp med er:

Hvilke refleksjoner har voksne søsken i forhold til det å ha vokst opp med en bror eller søster med utviklingshemming?

1.2.2 Underspørsmål

Problemstillingen er vid, og jeg valgte derfor å avgrense meg til noen underspørsmål jeg ønsket å gå i dybden på. Disse temaene er valgt ut fra egen interesse og relevans, sett i lys av tidligere forskning. Temaene jeg har valgt er søskens opplevelse av egen oppvekst, asymmetri av søskenforholdet og betydningen av god informasjon. Underspørsmålene er formulert slik:

- *Hva tenker søsknene om sin oppvekst og livssituasjon med et «annerledes» søsken?*
- *Hvilke tanker har de om asymmetrien i søskenforholdet?*
- *Hvilke betydning kan tidlig informasjon og kunnskap om diagnose ha for søskens forhold til broren eller søsteren med utviklingshemning?*

1.3 Oppgavens struktur

Jeg begynte med en innledning om bakgrunn og hensikt for valg av problemstilling. Deretter presenteres problemstillingen min og dens underspørsmål.

Kapittel 2 har jeg kalt «Teorikapittel- tidligere forskningsfokus i søskenforskningen». I dette kapittelet tar jeg for meg tidligere forskning på hvordan det oppleves å vokse opp med en bror/søster som er utviklingshemmet, både nasjonal og internasjonal forskning. I denne delen presiseres også viktige begreper i avhandlingen, som for eksempel *søskenrelasjoner*, *utviklingshemming*, *asymmetri* og lignende. Jeg har delt kapittelet inn i temakategoriene jeg brukte i intervjuguiden, og drøfter de delene av tidligere forskningsundersøkelser som har

relevans for de perspektivene jeg har på søskenforskning. Første del av kapittelet handler om hvordan det oppleves å vokse opp med et «annerledes» søsken. Så følger et delkapittel om relasjoner, og hvilke faktorer som kan ha innvirkning på søskenrelasjonen. Deretter utdyper jeg begrepet utviklingshemming, som får relativt liten plass, siden hovedfokuset i avhandlingen ligger på søsken og ikke på den spesifikke diagnosen. Til slutt presenterer og drøfter jeg temaene informasjon og kommunikasjon, råd til andre og framtidstanker.

I kapittel 3 ligger fokuset på metode og metodevalg. Siden jeg har valgt kvalitative intervjuer skriver jeg om kvalitativ forskning generelt først, før jeg avgrenser meg til å skrive om intervjuer. Jeg beskriver og drøfter utvalgsmetode, utarbeiding av intervjuguide og forskningsetiske refleksjoner. Dette kapittelet har også et delpunkt om litteraturstudium og litteratursøk. Dette for å vise hvilke metoder jeg brukte når jeg skulle velge ut litteratur. Jeg kommer også innom temaene fortolkning, forforståelse og hermeneutikk, da blant annet om hvordan jeg arbeidet med den hermeneutiske sirkel, og del-helhet tankegangen gjennom prosjektet.

I kapittel 4 presenteres datamateriale. Her redegjør jeg for funn og sitater fra intervjuene som i kapittel 5 vil drøftes i lys av problemstillingen. I starten av dette kapittelet presenteres alle informantene. Her presenterer jeg også informantenes søsken. Deretter satte jeg funn fra undersøkelsen inn i samme temakategorier som brukes i intervjuguiden og i kapittel 2. Her kommer jeg til å trekke inn noe relevant teori, for at leserne skal se relevans og sammenheng med problemstillingen og teorikapittelet. Jeg kommer også til å drøfte noen etiske refleksjoner jeg gjorde underveis knyttet til dilemmaer jeg møtte.

Kapittel 5 er sammenlignings og drøftingskapittel. Her diskuterer jeg mine funn i forhold til andre tilsvarende forskningsarbeid, og sammenligner informantenes svar. Her er sammenhenger med kapittel 2 og kapittel 4, men kapittelet er ikke strukturert på samme måten. I dette kapittelet har jeg valgt å gå grundigere inn på noen av temaene. Temaene jeg har valgt å ha mest fokus på i drøftingen er *oppveksten med et annerledes søsken, asymmetri og informasjon og kommunikasjon*. Disse temaene belyser problemstillingen og underspørsmålene mine. Underpunkter jeg kommer innom i denne delen er blant annet ansvar, forhold til de foresatte og forhold til jevnaldrende venner. Dette fordi informantene vektla disse temaene i sine besvarelser.

Kapittel 6 er et avslutningskapittel der jeg oppsummerer oppgaven i grove trekk. Jeg løfter frem funnene fra undersøkelsen, og ser på resultatene mine, sammenlignet med andres. Her belyser jeg hvilke temaer som vekker videre interesse, og kommer med forslag til hvordan man kan gå frem om man ønsker å forske videre på dette temaet.

Som vedlegg har jeg lagt ved intervjuguide, informasjonsskriv til informantene, samtykkeskjema og godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD).

Kapittel 2: Teorikapittel– tidligere forskningsfokus i søskenforskningen

Innledning

I denne delen vil jeg se på tidligere forskning som er gjort rundt temaet «å vokse opp med en bror/søster som har en form for funksjonshemming». Jeg vil også se på sentrale begrep i oppgaven, som er *utviklingshemming, søskenrelasjoner, asymmetri og informasjon/kommunikasjon*. Som struktur benytter jeg hovedpunktene i intervjuguiden min. På denne måten får jeg de samme temakategoriene i flere deler av oppgaven, og forhåpentligvis kan det da bli lettere for leseren å kjenne igjen og se en rød tråd i oppgaven. Temakategoriene som er brukt er: *refleksjoner rundt oppveksten med et annerledes søsken, søskenrelasjonen, informasjon og kommunikasjon, råd til andre og framtidstanker for seg selv og sitt søsken*. Innenfor disse hovedtemaene kommer jeg også innom andre sentrale tema, som for eksempel *ansvar, asymmetri, gjensidighet og følelser*. Det som skiller temainndelingen i dette kapittelet fra inndelingen i kapittel 4 er at jeg her har viet et avsnitt til diagnosen utviklingshemming. Dette gjøres for å vise hva jeg legger i denne termen i denne oppgaven.

I dette kapittelet har jeg anvendt både nasjonal og internasjonal forskning. Litteratur som jeg har lagt mye vekt på er for eksempel undersøkelser av Lotta Dellve (2005), Marika Veisson (2000), Petter Osborg og Thinken Røsvik Osborg (1992 og 1995), Kirsten Hofgaard Lycke (1996, 2010) og Mary McHugh (1999). Jeg refererer til disse gjennom hele oppgaven, men refererer også til andre undersøkelser/forskere. Når det gjelder utviklingshemming har jeg brukt ICD-10 (2008), og Thorsen og Myrvang(2008) som hovedlitteraturkilder.

2.1 Søsken

Jeg har valgt å starte dette kapittelet med en generell innføring i hva det vil si å være søsken, og hvordan det er å vokse opp sammen med søsken med spesielle behov. Dette gjøres for å forklare hva som legges i begrepet søsken i denne oppgaven. Å vokse opp med et søsken som har utviklingshemming er et av underspørsmålene til problemstillingen min, og det er derfor viktig å utforske aktuell tidligere forskning på dette området.

2.1.1 Hva er søsken?

Søsken kan defineres både biologisk og sosialt. Biologiske søsken er søsken som har samme foreldre, eller har samme mor eller far (halvsøsken). En sosial definisjon av søsken kan være

to eller flere barn som vokser opp i samme familie (Hofgaard Lycke, 1996). Ystrøm (2011) sier at begrepet søsken er et paraplybegrep som dekker flere former for sosiale og genetiske relasjoner mellom to eller flere individer. En vanlig definisjon av søsken er “barn av samme foreldre”. Ystrøm mener dette er en snever definisjon. For å kunne dekke ulike former for sosiale og genetiske horisontale familierelasjoner kan man heller definere søsken som individer med samme foreldre. Han reiser spørsmål om horisontale familierelasjoner (for eksempel hva som gjør søsken like/ulike) er noe forsømt i forskningen. «Søsken har hjulpet naturvitenskapen til å forstå verden, men søsknene venter fortsatt på at naturvitenskapen skal forstå dem» (Ystrøm, 2011:46).

I undersøkelsen min er informantene biologiske helsøsken (barn av samme foreldre). Dette er tilfeldig. Det var ikke noe krav at hele utvalget mitt skulle være det. Eneste kravet var at de skulle ha vokst opp sammen som søsken, og derfor ha en eller annen form for søskenrelasjon.

2.1.2 Å vokse opp sammen med søsken

Thorsen og Myrvang (2008) mener det å ha søsken er en berikelse i livet. De skaper kontinuitet i tilværelsen, har livslange bånd og kan dele erfaringer over lengre tid. Søsken inngår i hverandres hverdag, i hverandres felles fortid og de deler minner. Studier, i likhet med erfaring viser at søsken også kan ha et konfliktfylt forhold, et ambivalent forhold eller de kan være likegyldige til hverandre. Det er mange faktorer som kan spille inn og påvirke søskenrelasjonen i den ene eller andre retningen. Dette kan for eksempel være grad av funksjonshemming, relasjoner til andre familiemedlemmer, og relasjoner til mennesker utenom familien.

I følge Dew, Ballandin og Llewellyn (2012) er det dokumentert at søsken kan gi hverandre sosial, emosjonell og praktisk støtte gjennom livet, basert på deres felles oppvekst og historie. Brandvold (1997) mener at det å ha søsken er lærerikt for barn, og kan ha betydning for hvordan man utvikler seg til å bli senere i livet. Som søsken lærer barn seg å forhandle, samarbeide og konkurrere. De lærer hvordan man skaffer seg venner, og hvordan man håndterer konflikter. Den lærdommen de har fått av sine søsken tar de med seg til jevnaldrende utenfor familien. Når de lærer seg nye måter å forholde seg til jevnaldrende på tar de dette med seg hjem og prøver det ut på sine søsken. Clausen og Eck (1996) påpeker at søsken er en viktig del av hverandres oppvekst. De gjør sine første erfaringer med fellesskap, vennskap og rivalisering med andre barn gjennom samværet med hverandre. Derfor er forhold

mellom søsken ofte intense og følelsesladete i barndommen.

I følge Thorsen og Myrvang (2008) har søsken til barn med utviklingshemming ofte hatt mer komplekse relasjoner i søskenflokket enn det som ellers er vanlig. Foreldre har fortalt at søsken kan ha opplevd at deres bror/søster med utviklingshemming tar for stor plass i familien og krever mye oppmerksomhet. Noe som kan ha ført til at søsken føler seg tilsidesatt og lite sett (Thorsen og Myrvang, 2008: 197). Man kan spørre seg om denne type undersøkelser kanskje ikke er helt reliable fordi de spør foreldre om deres tanker om hvordan søsknene har det. Det har vist seg at foreldre ofte har mer negative tanker om hvordan søsken har det enn søsknene selv har. I følge Dew, Ballandin og Llewellyn (2009) har mødre ofte en mer negativ oppfatning enn søsken, noe som kan skyldes at foreldre kan ha dårlig samvittighet fordi de føler at de setter søsknene på sidelinjen, mens søsknene selv forstår hvorfor dette skjer. Dette er en av grunnene til at jeg har valgt å intervju søsknene selv i min undersøkelse. Det er deres egne tanker jeg vil høre om, ikke hvordan noen andre tror at de har det. Også Osborg og Osborg (1995) trekker frem at det er nødvendig å intervju søsken selv, for å få innsikt i de erfaringene de har, som ingen andre i familien sitter inne med. Foreldre kan ikke gi et så fullstendig bilde av situasjonen som søsknene selv kan. I undersøkelser der formålet er vektlegging av søskens erfaringer bør derfor utsagn om disse erfaringene komme direkte fra søsknene selv (Osborg og Osborg, 1995).

2.2 Søskenrelasjoner

Her vil jeg drøfte begrepet *relasjoner* generelt, og *søskenrelasjoner* spesielt. Jeg ønsker også å finne ut om søskenrelasjonen kan bli påvirket av at den ene parten har en form for utviklingshemming. Jeg vil se nærmere på faktorer som kan ha innvirkning på søskenrelasjonen, og har her valgt temaene *følelser*, *gjensidighet* og *samspill*, *ansvar* og *asymmetri* fordi dette er noe som interesserer både meg, forskere og mine informanter.

2.2.1 Relasjoner

Begrepet *relasjon* kommer av det latinske begrepet *relatio*, som egentlig betegner at en gjenstand står i forbindelse med en annen. I dagligtale brukes begrepet om forhold, kontakt eller forbindelse mellom mennesker (Eide og Eide, 2007). Relasjoner kan betraktes som de kontekster der sosialiseringen finner sted. Det er gjennom relasjoner de kommunikative ferdighetene erhverves og der reguleringen av følelser utvikles (Dunn, 1998:12). Nordahl,

Sørli, Manger og Tveit (2005) mener relasjoner er noe som utspilles mellom mennesker. En relasjon handler blant annet om oppfatninger man har av andre mennesker. I dette ligger også hva andre mennesker betyr for deg. Relasjoner vil være påvirket av hvilke oppfatninger andre har av deg og hvordan de forholder seg til deg. Disse relasjonene inngår i kommunikasjonen og den sosiale samhandlingen vi har med andre. De både bygger på og utvikles i interaksjon med andre mennesker (Nordahl m.fl, 2005). Kveller (2010) hevder at relasjoner er relativt typespesifikke. Det betyr at gode vennskapsrelasjoner til jevnaldrende bare delvis kan bøte på for dårlige voksen-barn relasjoner. I tråd med dette finner man at søsken bare delvis kan erstatte mangel på venner og at tettere foreldrekontakt bare delvis kan erstatte mangel på jevnaldrende venner. Årsaken til dette er at det som læres i horisontale relasjoner (jevnaldringsrelasjoner, likestilte relasjoner) har et annet innhold og en annen form enn det som læres i vertikale relasjoner, som voksen-barn relasjoner (Kveller, 2010). Jeg ønsker at problemstillingen min kan være med på å belyse søskenrelasjoner, og jeg ønsker å sette fokus på hva søsken selv tenker om det å vokse opp med en bror/søster som har utviklingshemming. Jeg håper jeg kan belyse viktigheten av denne type relasjon, ikke bare i oppveksten, men gjennom hele livet. Søsken kan være en stor ressurs for hverandre, de kan oppleve mye sammen, og lære hverandre mye. Jeg ønsker i denne oppgaven å løfte frem søskens betydning for hverandre, hva de tenker om søskenforholdet, og hvordan de mener de påvirker hverandre.

2.2.2 Vertikale relasjoner

En type vertikal relasjon er den pedagogiske relasjonen. «Denne typen relasjon er grunnlaget for pedagogisk praksis og relasjonens intensjon og kvaliteter blir dermed forutsetningen for at forholdet mellom barnet og den voksne er en pedagogisk relasjon og ikke et annet menneskelig forhold» (Sævi, 2007:107). Denne type relasjon kan beskrives som et forhold mellom voksen og barn der den voksne ønsker å hjelpe barnet til å forstå hvem han eller hun er, uten å ha ønske om å fremme egne interesser. Barnets dannelse står i sentrum, og en slik dannelsesprosess innebærer å la seg forme, å formes og å forme seg selv (Sævi, 2000:28). Sævi (2007) påpeker at relasjonen er rettet mot barnet, ikke mot den voksne, og den voksne prøver å forstå barnet bedre. Den pedagogiske relasjonen er asymmetrisk. Den voksne forventer ikke det samme av barnet som av seg selv, for slike relasjoner er ikke basert på felles gjensidighet. En slik relasjon forutsetter at den voksne tar ansvar. Det forventes ikke at barnet tar del i den voksnes liv på samme måte (Sævi, 2007). I denne type relasjon er asymmetrien forutsatt å være til stede fordi det er ulikhet i erfaring og kunnskap mellom de to partene, styrkeforholdet er ulikt. Man kan si at en pedagogisk relasjon er en relasjon mellom

en voksen og et barn, men man kan også si at det er en relasjon mellom en moden person og en person i utvikling. Man kan tenke at den voksne i relasjonen skal hjelpe barnet å utvikle seg som menneske. Kan en relasjon mellom en litt for moden storesøster og en forsinket utviklet lillebror også oppfattes som en pedagogisk relasjon? Selv om de begge er barn? Søskenrelasjonen er ikke en pedagogisk relasjon, men den vil kunne ha elementer fra den pedagogiske relasjonen. Som for eksempel dette med asymmetri. En funksjonsfrisk storesøster kan ikke forvente seg det samme av liten bror som har utviklingshemming som hun forventer av seg selv. Dette kan være en asymmetri som vedvarer, selv når de begge blir voksne.

2.2.3 Horisontale relasjoner

Søskenrelasjon er et eksempel på en type relasjon som helst skal være horisontal. I følge Margaretha Nolbris (2009) beskrives søskenrelasjoner som unike og i mange tilfeller som livslange relasjoner, og ofte de lengste relasjonene man har innen familien.

En søskenrelasjon er en relasjon som gir partene fysisk og følelsesmessig kontakt gjennom kritiske stadier i livet. Søsken gir hverandre en kontinuerlig kontakt som ikke kan oppheves. Dette permanente forholdet gir individer mulighet til å utøve betydelig påvirkning på den andre gjennom langvarig interaksjon (Tjessem, 1993:4).

I følge Birgitta Falk (2005) kan søskenrelasjoner være de lengste og mest trofaste relasjoner vi har om vi tar vare på dem. Hun skriver om hvordan det er å være søsken til et barn med spesielle behov som er mye på sykehus. Hun definerer søskenrelasjoner slik:

Syskon utgjør viktige deler av hverandres nettverk. De tilbringer timer, dager og år sammen. I søskenverdenen skjer uttestingen av den voksne verden. Her spilles ulike emosjoner som hat og sjalusi side om side med kjærlighet, nærhet, lojalitet og dypt vennskap.¹

Kvello (2010) mener at søskenforhold varierer i kvalitet i likhet med relasjoner flest.

Søskenrelasjoner kan graderes fra det kjærlige og støttende til det fiendtlige og negative. Man kan ikke uttale seg om søskenforhold på endimensjonale måter for erfaringen tilsier at det er store variasjoner i søskenrelasjoner. Påvirkningen avhenger av intimitet i relasjonen, deres tid sammen, kjønn og aldersforskjell. Kombinasjon mellom omsorg og konflikt kan tenkes å være årsaken til at søsken bidrar så tydelig til hverandres psykososiale utvikling og tilpasning. Også Hofgaard Lycke (2010) mener søsken kan være rollemodeller for hverandre, lærer av

¹ Falk, 2005:53

hverandres erfaringer og de kan påvirke hverandre og prøve ut nye tanker sammen. Søskene kan være venner, bevare hemmeligheter og skjerme hverandre. De kan danne sterke relasjoner og støtte hverandre i forhold til foreldre og andre.

2.2.4 Søskensrelasjoner der den ene er utviklingshemmet

I følge Renlund (2010) er forskning på søskensforhold, og hvordan funksjonsfriske barn påvirkes av å ha et funksjonshemmet søsken motstridende og vanskelig å tolke. I følge Nasjonalt kompetansesenter for utviklingshemmede (NAKU) kan et utviklingshemmet barn endre relasjonene i familien. NAKU hevder at barn tar i mot de søskene de får, og om søskenet er utviklingshemmet spiller ikke så stor rolle for et lite barn. Det er mest forandringene rundt som påvirker barnet. De kan merke at mor og far endrer seg, at foreldrene er lei seg, slitne og bekymret. De merker om kontakten mellom mor og far blir annerledes, eller at relasjonen mellom de selv og foreldrene forandrer seg fordi foreldrene ikke har overskudd nok til å opprettholde den.

Etter hvert som barnet blir eldre merkes det at broren eller søsteren er annerledes. Hofgaard Lycke (1999) mener at relasjonen mellom utviklingshemmede og deres søsken vil variere fra person til person, men den vil være annerledes enn hos andre søsken. Dette forholdet blir ulikt som et resultat av at den ene trenger mer vedvarende oppfølging enn den andre, både fra søskene og foreldre. Men hvordan oppleves det at ditt søsken har større behov for oppfølging enn en selv? I følge Clausen og Eck (1996) kan det for små søsken være vanskelig å skille mellom personlighet og utviklingshemming i forhold til søskenes atferd. Søskenes personlighet og diagnose kan gå i ett for dem, og de kan derfor oppfatte søskenes handlinger som uforståelige. I følge Norsk Touretteforenings (NTF) brosjyre for søsken er det viktig at søsken får informasjon om dette, slik at de forstår at atferden kan skyldes diagnosen, og ikke broren/søsteren som person. Ingen barn er diagnosen sin, og det er viktig å kunne se forbi denne, og se personen som er bak (NTF, 2010). Dette skillet mellom person og diagnose kan være vanskelig. Særlig om man er liten og ikke har kjennskap til diagnosen.

Foreldrenes oppmerksomhet kan være avgjørende for hvordan søsknene opplever å være elsket av foreldrene. Clausen og Eck (1996) mener dette kan påvirke relasjonene mellom dem og deres utviklingshemmede søsken, for eksempel i form av sjalusi. Den tid foreldrene bruker på det funksjonshemmede barnet er tid som går fra de andre barna i familien. Dette kan man ikke komme utenom, og det kan oppleves som trist og urettferdig, selv om søsknene kan

forstå hvorfor det ofte blir sånn. Dette kan i noen tilfeller bety at det i familier der det er et funksjonshemmet barn kan være skjerpet konkurranse om å få eller fastholde foreldrenes oppmerksomhet. Noen søsken kan da prøve å tilkjempe seg foreldrenes oppmerksomhet ved å forstyrre eller avbryte foreldrenes samvær med det funksjonshemmede barnet. Slik atferd kan forklares med at søsknene ønsker å få en bekreftelse på at foreldrene bryr seg like mye om dem som om det funksjonshemmede barnet. Clausen og Eck (1996) fremhever at det er viktig at foreldrene forstår motivet bak handlingen, så de forstår at problemet ikke nødvendigvis ligger i den synlige atferden, men i problemene som ligger bak denne atferden.

Foreldre og barn kan ha forskjellig oppfatning av rettferdighet. Foreldrene kan tenke på at barna deres har forskjellige behov, evner og anlegg og derfor bør behandles forskjellig. For søsknene kan det se ut til at foreldrene favoriserer et av barna, noe som kan oppleves som urettferdig, selv om det gjerne ikke er bevisst ment slik fra foreldrenes side. I noen tilfeller er ikke foreldrene klar over at måten de behandler barna på blir tolket som urettferdighet fra barnas side. (Hofgaard Lycke, 2010:55).

Et dilemma i en slik situasjon er at barna merker seg de fordelene bror eller søster får, men kan overse hvilke fordeler de selv får. Dette kan foregå i alle slags søskenforhold, også i relasjoner der ingen av barna er utviklingshemmet. Hofgaard Lycke (2010) anbefaler foreldrene å snakke med barna om dette, for å få frem at forskjellsbehandlingen ikke er så stor som barna kanskje føler den er. I noen tilfeller er det god grunn til at foreldrene behandler søsken forskjellig, som gjerne er tilfelle når et av barna har en form for funksjonsnedsettelse. Dette kan løses ved at foreldrene gir søsknene en fornuftig forklaring på hvorfor det er slik. Faren for at søsken føler at de blir oversett vil fortsatt være tilstede, men da har søsknene fått en forklaring på hvorfor. NAKU (2011) trekker frem at det i en søskenrelasjon der den ene er utviklingshemmet er lett for at der oppstår negative følelser mellom søsknene. Eksempler på negative følelser kan være sorg, skam, sjalusi, skyldfølelse og ønske om at broren/søsteren hadde vært annerledes. NAKU påpeker at slike følelser bør være tillatt. Å vise sinne og sjalusi er naturlig i søskenrelasjoner, og bør også være det når den ene er funksjonshemmet. Clausen og Eck (1996) mener at søskensjalusi og rivalisering kan forekomme i alle familier (Clausen og Eck, 1996:145). I de fleste søskenforhold rivaliserer søsken om foreldrenes gunst, og denne rivaliseringen kan starte tidlig. Torgersen (2004) påpeker at søskenrivaliseringen kan skape problemer dersom den ene parten føler seg urettferdig behandlet og tenker at noen av søsknene får flere fordeler enn en selv. Hun fremhever også at rettferdighet ikke vil si at alle søsknene skal få det samme, men at de hver for seg får det som trengs for å bli tilfreds, men at dette kan være vanskelig for barn å forstå. Når de da reagerer med opprør kan dette være fordi at negativ oppmerksomhet fra foreldrene oppleves som bedre enn ingen oppmerksomhet.

Personer med utviklingshemming kan i søskenrelasjonen være avhengig av at den andre tar initiativ og viser vilje til å holde kontakt. I undersøkelsen til Thorsen og Myrvang (2008), som omhandler familier til utviklingshemmede gjennom et livsløpsperspektiv kommer det frem at ingen av de utviklingshemmede menneskene de intervjuet besøkte sine søsken på egenhånd. De var avhengig av at søsknene tok initiativet. Intervjumaterialet deres viser også at foreldrene i mange tilfeller tar initiativ til søskenkontakt.

2.2.5 Følelser

Renlund (2010) mener at funksjonsnedsettelse og sykdom påvirker alle i en familie. Det er derfor viktig å snakke åpent sammen, og ikke gjemme tanker og følelser. Barbro Sætersdal (2004) sier at et funksjonshemmet barn forandrer en families liv på en uforutsett måte. Dette kan føre til at familiens menneskesyn blir satt på prøve. Kanskje trodde familien at de mente at alle mennesker er likeverdige uansett begavelse og egenskaper. Så opplever de at deres menneskelige idealer ikke var bærekraftige når det gjaldt som mest. De hadde kanskje ikke ønsket seg et barn som alltid ville være avhengig av deres hjelp? (Sætersdal, i Befring, 2004:543). I følge Hofgaard Lycke (2010) byr det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken på et virvar av blandede følelser. Man er gjerne glad for å få et søsken, men samtidig følger det mye mer med dette søskenet enn med et ikke-funksjonshemmet søsken. Disse blandede følelsene er faktorer kan påvirke søskenforholdet mellom barnet med utviklingshemming og deres søsken. Mange legger vekt på de positive følelsene og erfaringene som er forbundet med å ha søsken med særskilte behov. De kan fortelle at det funksjonshemmede barnet bringer familien nærmere sammen, og at de blir mer sensitive ovenfor andres behov. Hofgaard Lycke (2010) mener det kan være vanskeligere å anerkjenne mørkere følelser. Clausen og Eck (1996) påpeker at de negative følelsene ofte er tilstede, selv om søsken noen ganger undertrykker dem. De tør gjerne ikke å vise følelsene sine, fordi følelser som for eksempel skam, skyld, sjalusi og sinne oppfattes som tabu, og de ønsker ikke å bry foreldrene med slike negative følelser. Når et barn med funksjonshemming blir født har foreldrene mulighet til å få oppfølging, støtte og veiledning, mens søsknene lett kan falle utenfor. De får kanskje oppfølging i starten, men senere tenker man at alt går tilbake til normalen. Men det gjør sjelden det. Raundalen og Schultz (2006) mener at et «annerledes» barn kan forandre en familie. Søsknene er ikke lenger i sentrum, og denne forandringen er vedvarende. I en periode der foreldre gjerne er usikre og fortvilet kan denne usikkerheten smitte over på barna, og barn som egentlig er trygge og glade, kan bli innesluttet og mer lei

seg. Som pedagog er det viktig at man ser disse forandringene og vet hva de skyldes, at man har kunnskap nok, både om det faglige og om det enkelte barnets situasjon (Raundalen og Schultz, 2006).

Også i følge Mary McHugh (1999) kan søsken ha blandede følelser angående broren/søsteren som har funksjonshemming. De er glade i sitt søsken, men samtidig misliker de diagnosen som rammer dem. I følge McHugh synes de ofte synd på søsknene sine fordi de føler søsknene blir undervurdert, og at de går glipp av mye. Samtidig føler de irritasjon og flauhet over at søsknene skiller seg ut. Søsknene kan også føle at de selv går glipp av ting fordi de må være sammen med broren/søsteren med funksjonshemming, de kan føle sinne, skam og skyld, men undertrykke dette fordi det forventes av foreldrene (tror de) at de skal være snille, selv om broren/søsteren gjør noe slemt mot dem. Dette kan være vanskelig å forstå, særlig for yngre søsken, men de fleste aksepterer det. McHugh sier også at sinnefølelsen gjerne retter seg mot noen andre enn det funksjonshemmede barnet. Søsknene kan for eksempel reagere med sinne på den av foreldrene som stiller minst opp, la frustrasjonsfølelsen gå utover venner eller bekjente fordi de føler at ingen forstår hvordan de har det, eller de er sinte på seg selv, fordi de tenker eller føler som de gjør (McHugh, 1999). Hofgaard Lycke (1999) mener at frustrasjonen som oppstår også kan være berettiget mot venner og familie fordi de føler at de ikke kan snakke med dem om følelsene sine, fordi de er redd for ikke å bli forstått. Sinnet har da en grunn for den det gjelder, men kan komme til uttrykk som uberettiget raseri, fordi de ikke tør/orker å fortelle hva det egentlig er som plager dem.

Hofgaard Lycke (2010) mener at foreldrenes reaksjoner på søsknenes sinne kan ha betydning for hvordan søsknenes forhold til barnet med utviklingshemming utvikler seg. Et eksempel på ulike reaksjoner gir hun gjennom fortellingen om Signe og Sigurd. Signe ødelegger brorens bil, og han reagerer med sinne, som er en forståelig reaksjon. Foreldrene blir sinte på Sigurd fordi han kjefter på søsteren, for hun mente det ikke. Sigurd blir da sittende igjen med en ødelagt bil, han får kjeft, og på toppen av det hele dårlig samvittighet fordi han innerst inne vet at søsteren ikke kan noe for det. En annen gang reagerer foreldrene annerledes. De kjefter ikke, og unnskylder ikke Signes handling, men har isteden fokus på å hjelpe Sigurd å reparere bilen. Bilen blir fikset, og Sigurd får positiv oppmerksomhet og tid med foreldrene istedenfor kjeft. Situasjonene har det samme utgangspunktet, men totalt ulik reaksjon og resultat (Hofgaard Lycke, 2010:125). Clausen og Eck (1996) understreker at perioder med litt

problematisk atferd fra søsknenes side ikke nødvendigvis trenger å ses på som bare negativt, det kan også være en sunn reaksjon på en belastende livssituasjon (Clausen og Eck, 1996:147). At perioder med litt problematisk atferd kan være en sunn reaksjon støttes også av Hofgaard Lycke (2010).

2.2.6 Gjensidighet og samspill

Hofgaard Lycke (2010) mener søsken påvirker hverandre, at de lærer av hverandre og er rollemodeller for hverandre. Den gjensidige påvirkningen mellom søsken avhenger av barnas alder og kjønn. For eksempel ser yngre søsken ut til å bli mer påvirket av holdningene til sine eldre søsken enn omvendt, gutter blir oftere påvirket av eldre brødre enn av søstre. Forskere hevder at samspillet mellom søsken er ansvarlig for en stor del av de atferds og personlighetsforskjellene vi finner mellom søsken.

Hofgaard Lycke (2010) hevder også at undersøkelser av forholdet mellom funksjonshemmede barn og deres søsken viser den gjensidige betydningen de har for hverandre. Et eksempel på dette er Andreas som var en velfungerende autist, med godt utviklet språk og stor sosial omgangskrets, men da broren plutselig døde ble Andreas hjelpetrengende. Han mistet språket og ble innlagt på spesialenhet. Han mistet ikke bare en god storebror, han mistet sin beste venn, og sin "billett" til å delta i en sosial omverden. Det var først etter brorens død familie og fagpersoner rundt Andreas forsto hvor mye broren hadde betydd for Andreas, og hvor mye det hadde å si for hans fungering at denne viktige personen ble borte (Gramnes, 2007).

I følge Osborg og Osborgs (1992) undersøkelse der de intervjuet søsken til barn med utviklingshemming ser man tydelig at enkelte søsken har et helt spesielt forhold til sin bror eller søster med utviklingshemming. Osborg og Osborg antar at dette søskenforholdet er mindre preget av rivalisering enn forhold blant søsken ellers, og at det derfor oppstår en spesiell form for nærhet (Osborg og Osborg, 1992: 89). I deres undersøkelse fra 1995 formidler de derimot at det kan se ut som om relasjoner med funksjonshemmede søsken kan innebære mindre gjensidighet og mer motsetning enn det som forekommer med andre søsken. Der viser de blant annet til undersøkelser som viser at forhold mellom søsken der den ene er funksjonshemmet er preget av mindre intimitet, mindre likhet, mindre beundring og mindre konkurranse (Osborg og Osborg, 1995). Andre undersøkelser viser at konkurransen blir mer skjerpet fordi rivaliseringen om foreldrenes oppmerksomhet blir større (Clausen og Eck, 1996).

Dunn (1998) skriver at søsken kan oppfatte den samme relasjonen mellom seg og sine søsken som både vennskapelig, fiendtlig og hengiven. De kan også oppleve søskenrelasjonen ulikt, på den måten at om du spør den ene fremhever den kanskje de positive sidene, mens om du spør den andre det samme spørsmålet setter den mer fokus på de negative aspektene. Når barna er små er gjensidigheten og gleden over samspillet ofte til stede, og interessen for å være sammen med hverandre er stor. Mange foreldre uttrykker bekymring over om dette er noe som kommer til å vedvare når søsknene blir eldre (Dunn, 1998). Dette er interessant, og i forhold til mitt prosjekt syns jeg det er interessant å sette fokus på hvordan søskenforholdene til mine informanter har utviklet seg med årene, og hvilke tanker de har om hvordan forholdet vil fortone seg i fremtiden.

2.2.7 Asymmetri

«En asymmetrisk relasjon er en relasjon der den ene er ansvarlig for den andre, uten gjensidighet. Mitt ansvar for den andre er ikke bygget på hvorvidt den andre tar ansvar for meg.» (Reindal, 2007:119). Den pedagogiske relasjonen som jeg beskrev i punkt 2.2.2 er et eksempel på en asymmetrisk relasjon. En søskenrelasjon der den ene parten har en form for utviklingshemming kan ikke kategoriseres som en pedagogisk relasjon, men en slik søskenrelasjon har gjerne elementer fra den pedagogiske relasjonen i større grad og i mer vedvarende grad enn andre søskenforhold. Dette gjelder blant annet i forhold til asymmetrien i relasjonen. Vertikale relasjoner er asymmetriske, mens horisontale som oftest er symmetriske. Som jeg formidlet i avsnitt 2.2.3 er søskenrelasjoner som oftest horisontale (jevnbyrdige), men dette er ikke alltid tilfelle når den ene av søsknene har en form for utviklingshemming. Søskenrelasjoner der den ene har en form for utviklingshemming bærer gjerne preg av å være mer asymmetrisk enn i søskenforhold der partene er jevnbyrdige. Det finnes ulike former for asymmetri. I følge Skjervheim (1992) er asymmetrien i den pedagogiske relasjonen en *faktisk asymmetri eller en reell asymmetri*. Faktisk asymmetri er en form for asymmetri som ligger til grunn for relasjoner der innsikt og kunnskap ikke er likt fordelt mellom partene. I en pedagogisk relasjon mellom voksen og barn vil der være ulikheter, for eksempel i kunnskapsnivå, noe som er med på å gjøre relasjonen asymmetrisk, da den ene parten formidler kunnskap til den andre. Oppdragelse og undervisning er eksempler på situasjoner der asymmetriske relasjoner kommer til syne (Skjervheim, 1992:29). Barn og unge er en del av asymmetriske relasjoner gjennom oppveksten. Eksempel på asymmetriske relasjoner kan være relasjonen mellom foreldre og barn, lærer og elev, eller

mellom søsken der det er stor aldersforskjell. I de fleste søskenforhold vil denne asymmetrien jevne seg ut etter hvert som partene blir voksne og kunnskapsnivå og ferdighetsnivå jevnes ut. Styrkeforholdene mellom partene kan utjevne seg og vertikale relasjoner blir mer horisontale. Dette vil kunne arte seg annerledes når den ene parten i relasjonen har en form for funksjonshemming. Sævi (2000) skriver at barn med funksjonshemminger ofte over lengre tid enn andre er part i asymmetriske relasjoner. Dette fordi de ofte har mer omfattende behov for pedagogisk støtte og annen bistand. «Hjelpens omfang og varighet kan ha større omfang for mennesker som har funksjonshemming, og gjør at de i mer omfattende grad er avhengig av å være i asymmetriske relasjoner med andre» (Sævi, 2000: 20).

I relasjoner der asymmetrien er sterk og vedvarende, som blant annet når det gjelder forhold mellom søsken der den ene har en form for funksjonshemming er utfordringene store, og makt og ansvarsforholdet er ulikt i større grad enn i andre søskenforhold. Denne ulikheten er det mulig at partene ikke er bevisst på så lenge barna er små, men etter hvert som de blir eldre vil de kunne oppleve asymmetri i forholdet, og vil etter hvert også forstå at den er vedvarende, og at utviklingsspranget mellom dem blir større. «I slike relasjoner er det snakk om en faktisk asymmetri, en reell asymmetri der asymmetrien er en forutsetning for relasjonen i utgangspunktet» (Skjervheim, 1992:29) Det er i utgangspunktet en asymmetrisk relasjon der partene har ulike roller, oppgaver og ansvar. Forholdet bygger på et ønske om å hjelpe den andre videre. Det er en relasjon der styrkeforholdet er ulikt, uten at det legges opp til at det skal være det.

Skjervheim (1992) omtaler også en annen form for asymmetri. Denne beskriver han som en *prinsipiell metodisk asymmetri*. Han sikter til en metodisk form for asymmetri som er manipulerende fordi den er begrunnet i den ene partens ønske om et bestemt resultat. Den ene parten vil ha frem sitt resultat, uavhengig av om den andre parten er enig eller uenig. Denne formen for asymmetri er basert på en autoritær holdning som skaper og opprettholder asymmetrien med makt. Det som skiller denne form for asymmetri fra den faktiske asymmetrien ligger i forutsetningene for relasjonen og i den måten den sterkeste parten i relasjonen handler på (Skjervheim, 1992). Skjervheim (1992) hevder at faktisk asymmetri kan danne grunnlaget for relasjonen. Relasjonen blir asymmetrisk fordi partene i relasjonen er på ulike stadier, og den ene parten i relasjonen trenger mer støtte og veiledning. Den metodiske og prinsipielle asymmetrien har ulikhet som basis og ulikhet som mål. I søskenforhold der den ene parten er utviklingshemmet er der ofte en faktisk asymmetri til grunn for relasjonen.

Asymmetrien er der, men ofte uten at partene egentlig tenker så mye over det. Det er naturlig

at det blir slik. Søsken til barn som er funksjonshemmet har gjerne et ønske om å hjelpe og stille opp for søsknene slik de fleste andre søsken også ønsker å hjelpe hverandre.

2.2.8 Ansvar

Solveig Reindal (2007) skriver om nærhetsetikken og at kjernen i nærhetsetikken er relasjon til den andre. Kjernen ligger i ansvaret. Ansvaret innebærer å respondere på en fordring som kommer utenfra. Hun sier at ansvar ikke er et resultat av subjektets moralske følelse, det er forankret i tilværelsens grunn. Mennesket oppdager at det er ansvarlig, og dette ansvar kan ikke velges bort (Reindal, 2007:118). Jensen og Myrene (2011) påpeker at det å ta ansvar kan være ensidig, ikke nødvendigvis gjensidig. Når et søsken tar ansvar for sin funksjonshemmede bror/søster er det ikke fordi de forventer at broren/søsteren skal ta gjensidig ansvar tilbake. Det er ofte asymmetriske ansvarsforhold. De påpeker også at ansvar kan betraktes som en egenskap som handler om evnen til å håndtere forpliktelser som foreligger. Ansvaret ligger i individuelle valg, men har også en sosial retning, siden en befinner seg i et gjensidig samspill med omgivelsene sine.

Frida Blomgren (2010) skriver at hun opplever ansvarsfølelse og lojalitet som noe som kommer automatisk hos mennesker som har et søsken med funksjonshemming. Hun mener der som regel er et sterkt ønske om å hjelpe foreldrene. Hun hevder at det å vokse opp som søsken til et barn med funksjonshemming innebærer at barna må ta et større ansvar enn det jevnaldrende gjør (Blomgren, 2010:13). Blomgren formidler også at flere foreldre har fortalt henne at de prøver å forhindre at søsknene hjelper til for mye. Foreldrene er redd for at barna deres skal gå glipp av gledene ved å være barn, og ønsker for eksempel at barna skal leke med jevnaldrende istedenfor å hjelpe til hjemme. Når hun snakker med søsknene selv hevder de at det er mer et følelsesmessig ansvar enn et praktisk ansvar. De syns ikke de får for mye ansvar eller for sterke krav fra foreldrene, likevel leser og forstår de foreldrenes reaksjoner alt fra tidlig alder og tilpasser sin oppførsel etter dette (Blomgren, 2010:14). Dette er synspunkt som også kommer frem i Rakstang Ecks undersøkelse (1989) og Clausen og Eck (1996).

Blomgren (2010) har i arbeidet med sine undersøkelser samarbeidet med sosionom og psykoterapeut Maria Wanker. Wanker (2010) sier at foreldre uroer seg for at søsken skal kjenne for stort ansvar for barnet med funksjonshemming, men at få av søsknene hun snakker med ser på dette som et problem. I følge henne legger søsknene mer vekt på uroen de føler for foreldrene og et ønske om ikke å øke foreldrenes byrder (Blomgren, 2010:19).

Blomgren (2010) hevder også at «det å vokse opp med et søsken med funksjonshemming fører til at man tar mye mer ansvar er et faktum» (Blomgren, 2010:79). Videre sier hun at den ansvarsfølelsen blir man ikke kvitt fordi om man blir voksen og «frigjør» seg fra familien. Ansvaret for broren/søsteren med funksjonshemming forsvinner ikke, selv om behovet for hjelp i noen tilfeller blir mindre når barnet med funksjonshemming vokser opp og klarer seg mer selv. I andre tilfeller øker derimot omsorgsbehovet med årene. I følge Blomgrens undersøkelse involverer nesten alle informantene seg i stor grad i sine søskens liv, selv om det for noen var en periode like etter at de flyttet ut at de tok litt avstand fra familien og ansvaret. Informantene til Blomgren nevner også at de har fundert på hva som skal skje med den funksjonshemmede broren/søsteren når foreldrene dør, om de da skal ta over hovedansvaret for broren/søsteren. I undersøkelsen trekkes det frem at ansvaret for å ta initiativ til kontakt og å opprettholde kontakten mellom søsknene ligger hos det funksjonsfriske søskenet. Det er ikke sikkert broren/søsteren med funksjonshemming har så stor omgangskrets utenom familien, så som voksen spiller søsken i noen tilfeller en større sosial rolle for dem enn de gjorde under oppveksten. Informantene i Blomgrens undersøkelse uttrykker at initiativet til kontakt stort sett er basert på et genuint ønske om å ha kontakt med søsknene, men noen nevner også at de ikke ønsker at broren/søsteren skal føle seg ensom, og derfor føler et visst press på at de bør være der ekstra mye for sine søsken (Blomgren, 2010:80).

Samuelson (2005) hevder at ansvarsoppgaver kan være positivt fordi de minsker forekomsten av angst og usikkerhet. Dette mener også Jensen og Myrene (2011). De skriver at barn som får ansvarsoppgaver kan oppfatte dette som et positivt tegn fra omgivelsene. De kan tolke det som en tillitserklæring at de blir vurdert egnet for å gjennomføre oppgaven. Dette kan bidra til at barnet får styrket selvoppfattelse og får mestringsfølelse.

I følge Clausen og Eck (1996) er der ofte en forsterkning av det tradisjonelle kjønnsrollemønsteret når det gjelder ansvarsfordeling. Mannen deltar i arbeidslivet, mens kvinnen har hovedansvaret for barna. Clausen og Eck (1996) mener dette også kan gjelde for søsken. De viser til en undersøkelse av Lobato (1983) som viser resultater som tyder på at meransvar for det funksjonshemmede barnet ofte faller på eldste søster. Dette gjelder ansvarsoppgaver som omsorgsoppgaver direkte knyttet til det funksjonshemmede barnet, og andre avlastningsoppgaver som for eksempel husarbeid. Det forventes at eldste søster skal tilta rollen som ekstra forelder (Clausen og Eck, 1996: 59). De understreker også at det i mange familier likevel vil fordeles ansvarsoppgaver knyttet til det funksjonshemmede barnet mellom begge foreldrene og søsken.

2.3 Utviklingshemming

I denne delen av kapittelet ønsker jeg å fokusere på diagnosen utviklingshemming. Jeg valgte diagnosen utviklingshemming fordi det er en spennende og variert diagnose, som omfatter flere diagnoser og nivå av diagnoser. Informanter som har en bror/søster som har utviklingshemming kan bidra med å belyse varierte tanker og erfaringer rundt det å vokse opp med et «annerledes» søsken. Ulike typer og grader for utviklingshemming gir også rom for å se de ulike aspektene i søskenrelasjonen fra forskjellige utgangspunkt. Denne delen tar hovedsakelig for seg definisjoner av begrepet og en kort beskrivelse av de ulike gradene av utviklingshemming. Jeg avslutter kapittelet med å rette litt ekstra oppmerksomhet mot det å være søsken til barn med Downs syndrom og utviklingsforstyrrelsen autisme, siden de er aktuelle diagnoser for mine informanter. Siden oppgaven min har som hovedfokus å forske på søsknene, kommer diagnosen litt i bakgrunnen. Jeg velger derfor å gjøre denne delen av kapittelet ganske kort.

2.3.1 Begrepet utviklingshemming

I følge Opdal og Rognhaug (2004) er mennesker med utviklingshemming en stor og uensartet gruppe som utgjør den største gruppen funksjonshemmede i vårt samfunn.

Utviklingshemming kan være forårsaket av ulike former for skader i den tidlige utviklingsperioden, helt fra unnfangelsen til fosterstadiet og de første leveårene. Begrepet utviklingshemming er en ny betegnelse for psykisk utviklingshemming. ICD-10 defineres utviklingshemming som

«en tilstand med stagnert eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå som særlig kjennetegnes av svekkede ferdigheter som viser seg i løpet av utviklingsperioden» (ICD-10, 2008:224).

Diagnosen kan også defineres slik:

«Utviklingshemming brukes som en samlet betegnelse for en rekke forskjellige tilstander med høyst ulike årsaker og symptomer. Utviklingshemmingen viser seg ofte tidlig ved at intelligens, læreevne og evne til å klare seg i samfunnet er mer eller mindre svekket» (Stubrud, 2001:23).

Vanem (2008) skriver at barn med utviklingshemming ofte når de utviklingsmessige milepælene på et senere tidspunkt enn andre barn, noe som kan gjelde både motorisk, språklig og kognitiv utvikling. De kan også utvikle seg forskjellig fra normalutviklingen, noe som kan komme til uttrykk blant annet gjennom kommunikasjonsferdighetene. Thorsen og Myrvang

(2008) påpeker at for personer med utviklingshemming kan funksjonsnivået være varierende. Om de kognitive ferdighetene kan ligge på et barnestadium, kan de motoriske ferdighetene være på linje med en voksen. Dette krever personlig tilrettelegging.

Det fins ulike årsaker til utviklingshemming. I min undersøkelse er det tre informanter som har søsken med utviklingshemming som skyldes kromosomfeil (Downs syndrom). To av dem har søsken som har utviklingshemming som oppsto under fødselen (trolig grunnet oksygenmangel). Den siste har en bror som har en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, en atypisk form for autisme.

2.3.2 Grader av utviklingshemming

«Utviklingshemming kan deles inn i kategoriene lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming» (ICD-10, 2008:225). Grad av utviklingshemming blir vanligvis vurdert ut fra standardiserte intelligensprøver. Disse kan suppleres med skalaer som måler sosial tilpasning i et gitt miljø. Målene gir en indikasjon på graden av utviklingshemming (Kvelling, 2010). Jeg velger å konsentrere meg om lett og moderat utviklingshemming. Dette fordi de gradene viste seg å være mest relevante for min intervjuundersøkelse.

Holden (2008) sier at mennesker med lett utviklingshemming ofte utvikler sosiale ferdigheter og språk før de fyller fem år. De er sjelden veldig motorisk svekket, og får ikke alltid diagnosen før de blir litt eldre. I voksen alder kan de lære sosiale ferdigheter og fungere i arbeidslivet, med tilrettelegging og veiledning. Videre peker han på at når det gjelder mennesker med moderat utviklingshemming lærer de fleste å kommunisere i løpet av de første leveårene. De kan ha utbytte av noen former for opplæring, men vil sjelden lære skoleferdigheter over 2.klassenivå. Manglende kunnskap om sosiale ferdigheter kan skape problemer i forhold til jevnaldrende. De trenger tilrettelegging i dagliglivet (Holden, 2008).

Tre av mine informanter har søsken som har diagnosen Down syndrom. Dette er en samling av fellestrekk. Skaug (2007) hevder at alle som har syndromet har noen av trekkene, men ingen har alle. Denne diagnosen brukes som en samlebetegnelse for en gruppe genetiske feil som fører til varierende grad av funksjonsnedsettelse. Mennesker som har Down syndrom er utviklingshemmet og de fleste har en intelligens som rangerer mellom lett og moderat utviklingshemming (Skaug, 2007). I følge Dellve (2005) har søsken til barn med Down syndrom i flere studier vist seg at de tilpasser seg sin situasjon og at det er lite problematisk

atferd å spore i forhold til søsken til barn med andre funksjonshemminger. En slik relasjon kan også være mindre problemfylt enn en relasjon mellom søsken der ingen av barna har noen form for funksjonsnedsetting. Dette beskrives også av Christina Renlund (2010), da hun skriver at der er flere studier som beskriver en mer positiv søskenrelasjon i familier som har et barn med Down syndrom, sammenlignet med andre søsken både med og uten funksjonsnedsettelser (Renlund, 2010:46).

En av mine andre informanter har en bror som har diagnose innen autismespekteret. En av de andre opplevde at hans søster ble feildiagnostisert med denne diagnosen de første leveårene, mens en tredje informant nevner at moren hennes mener at broren også har autistiske trekk (i tillegg til Down syndrom). Autismeforeningen definerer begrepet autisme slik:

«Autisme er en utviklingsforstyrrelse som påvirker kommunikasjon og evne til sosialt samspill. Symptomene viser seg ofte før barnet fyller tre år. Autisme er betegnelsen på et syndrom. Det vil si at det er summen av en rekke symptomer som opptrer samtidig. Autismespekteret omfatter diagnoser som infantil autisme, Asperger syndrom, atypiske former for autisme og psykisk utviklingshemming med autistiske trekk» (Autismeforeningen, 2006).

Lotta Dellve (2010) beskriver søskenrelasjoner mellom barn med autisme og deres søsken som mindre positiv. Det er mindre intimitet i relasjonen, og mindre fellesskap mellom søsknene sammenlignet med andre funksjonsnedsettelser. I følge henne er det noen funn viser at søsken til barn med autisme ofte viser mer depressive symptom enn andre barn. Hun påviser også at man kan se en sammenheng mellom søskens kunnskap om autisme og kvaliteten i søskenrelasjonen (Dellve, 2005:33). Også Christina Renlund (2010) trekker frem at søsken til barn med autisme er mindre positive til sine søsken enn søsken til barn med andre funksjonsnedsettelser og barn i «vanlige» søskensituasjoner. Hun skriver at det funksjonsfriske søskenet leker mindre med barnet som har autisme, er noen ganger flau på grunn av at han/hun er annerledes og uttrykker mer uro for fremtiden (Renlund, 2010:46). Dette støttes av reviewet til Dew (2008) der hun viser til en undersøkelse av Seltzer (1997) som også skriver om forskjellene på familier med barn med Down syndrom og familier med barn som har autisme. Også her viser resultatene at søsken til barn med Down syndrom har et nærmere forhold til sine søsken, og er mer optimistiske når de snakker om sine søskens fremtid enn søsken til barn med autisme.

2.4 Informasjon og kommunikasjon

Noe av det som går igjen i mye av forskningen på søsken er viktigheten av god informasjon

og kommunikasjon rundt søskens diagnose og videre prognose. Jeg tror mange søsken anser dette som viktig fordi de ønsker en forklaring på hvorfor det er slik, og hvordan de skal forholde seg til det. Det kan være enklere for søsken å forstå diagnosen, og akseptere at søsknene blir behandlet annerledes enn dem selv hvis de har en forklaring på hvorfor det er slik. Marika Veisson (2000) mener at en slik forklaring bør tilpasses søsknenes nivå, og den som gir informasjonen bør også åpne for spørsmål fra søsknene, slik at de ikke oppfatter emnet som tabubelagt. Veisson tror mange voksne ønsker å skåne barna for det som er vanskelig. Dette gjøres i beste mening, men kan virke mot sin hensikt. Søsken trenger informasjon fordi de ofte har en begrenset forståelse av hva søsknenes diagnose går ut på. Feilinformasjon eller feiltolkning av informasjon kan føre til skyldfølelse, frykt, sinne og forvirring.

Raundalen og Schultz (2006) mener at man ved å utelate informasjon kan gjøre at barna føler seg tilsidesatt, og at de blir usikre, forvirret og engstelige. Det å gi barna fortløpende informasjon innebærer å delta i en prosess der åpenhet og ærlighet er retningsgivende. Når vi gjør dette tydelig og langsomt oppleves prosessen ofte lettende for barna, og det er ikke så ”brutalt”. Når situasjonen derimot er skiftende og utfordrende, og mor og far forandrer seg uten noen forklaring oppstår det motsatte av tydelighet for barnet, nemlig kaos. Kaoset dette medfører kan føre til negative følelser for barnet, og gjerne en ubegrunnet følelse av frykt, skyld og skam (Raundalen og Schultz, 2006). I følge Hofgaard Lycke (2010) viser flere undersøkelser at søsken mener voksne bør fortelle barna hvorfor deres bror eller søster ikke er som andre. Hun mener søsknene bør få vite hva vanskene består i og hvordan søsknene kan utvikle seg. Som oftest virker det beroligende om foreldrene deler sin kunnskap med barna. Det er ikke bare faktainformasjon som er viktig. Søskenene trenger også hjelp til å forstå, få delta og få mulighet til å dele sine følelser.

Flere forskere, deriblant Dellve (2005), Veisson (2000) og Clausen og Eck (1996) trekker frem åpenhet, informasjon og kunnskap om funksjonshemmingen som viktig for hvordan søsken har det. De hevder at søskens kunnskap om funksjonshemmingen har sammenheng med hvilke holdninger de får til det funksjonshemmede barnet. Halvparten av ungdommene i Dellves (2005) undersøkelse ga uttrykk for at de hadde tilstrekkelige kunnskaper om funksjonshemmingen som rammer deres søsken. Den som formidler kunnskap til dem er i stor grad foreldre, få av informantene nevner fagfolk. I Veissons undersøkelse (2000) gir flere søsken uttrykk for at de har trodd de var årsaken til søsknenes funksjonshemming fordi de

hadde ertet søsknene eller mistet dem i gulvet når de var små. Små søsken har ofte begrenset forståelse av funksjonshemmingens art, og kan derfor skape en egen forståelse basert på frykt og/eller ønsketenkning (Veisson, 2000). I noen tilfeller har foreldre hatt en forestilling om at de har informert søsknene godt, og at kommunikasjonen er god. I ettertid har det vist seg at søsknene hadde ønsket større grad av informasjon og kontakt. Dellve (2005) mener at søsknene bør ha en egen kilde til informasjon, for eksempel gjennom habilitering eller lege. Både Dellve (2005) og Veisson (2000) viser også til viktigheten av å informere om hvordan søsknene skal forholde seg til det funksjonshemmede barnet, gi tips om hva man kan gjøre sammen og hvordan man kan ha god kommunikasjon seg i mellom. Om man gjør dette riktig kan man unngå komplikasjoner, og oppnå trygge, gode søskenrelasjoner.

I følge Hofgaard Lycke (1999) viser barn, helt ned i småbarnsalderen stor interesse for funksjonshemmingen som rammer deres søsken. De ønsker informasjon om årsak og forløp, og ønsker å vite hvordan den videre utviklingen til den funksjonshemmede broren/søsteren vil utarte seg. Hun sier også at flere søsken ønsker å lære mestringsstrategier i forhold til venner. Usikkerheten rundt hvordan søsken skal takle situasjoner som oppstår mellom venner og det funksjonshemmede barnet fører ofte til at de ikke ønsker å ha med venner hjem. Å lære å møte situasjoner som kan oppstå er en støtte. Slik kunnskap gir søsken mer kontroll over situasjonen, og gjør det mulig å ta vare på både vennskap og søskenforhold. Det at barn helt ned i småbarnsalder viser interesse for søskens funksjonsnedsettelse trekkes også frem av Christina Renlund (2010). Hun sier at foreldre forteller at småsøsken helt ned i toårsalderen forsøker å passe på at deres søsken ikke blir sinte, opprørte eller triste. Videre sier hun at søsken til barn med sykdom eller funksjonsnedsettelse ser tidlig, og lærer seg å være oppmerksom på andres behov i tidlig alder. «De vet i forhold til det utviklingsnivået de befinner seg på, men de vet på en annen måte enn en voksen person vet» (Renlund, 2010:13). Men selv om barna vet, og forstår mye av seg selv mener hun at de trenger et navn og en beskrivelse. De ønsker å vite, og de ønsker å bli involvert. Eide og Eide (2007) trekker frem at det særlig i helsevesenet er stor tendens til at barn og unge holdes utenfor samtalen, og at informasjonssamtaler i de fleste tilfeller foregår mellom fagperson og foreldre. Fagpersonene henvender seg oftest til foreldrene, og i de tilfellene de henvender seg til barna er det ofte foreldrene som svarer på vegne av dem. Når dette er tilfelle er det ikke bare fagpersonene som holder barna utenfor, men også foreldrene. Barna kan bli enda mer usikre om de ikke får informasjon, eller får anledning til å delta i kommunikasjonen selv. Eide og Eide (2007) viser også til en undersøkelse av Selmer (2004) som viser at barn og unge søker åpenhet og

kunnskap og at dette får dem til å føle at de mestrer sin situasjon bedre. Denne undersøkelsen viser at åpen og direkte kommunikasjon med barna har positiv effekt. I tillegg viser Eide og Eide til en undersøkelse av Bugge (2006) som viser at barn og ungdom ønsker åpenhet, ærlighet og ingen pynting på sannheten.

Clausen og Eck (1996) påpeker at det er foreldrenes ansvar at søsken får den nødvendige informasjonen om funksjonshemmingen. De mener foreldre bør oppfordre søsken til å stille spørsmål om diagnosen. Dette viser søsknene at nysgjerrighet og undring er i orden. Det legges da opp til en åpen kommunikasjon rundt temaet. Clausen og Eck (1996) viser blant annet til Grossman (1972) som konkluderer at det er sammenheng mellom åpen kommunikasjon og søskens aksept av en bror/søster med utviklingshemming. At foreldre anerkjenner søskens negative følelser og åpner for at de kan uttrykke protester og frustrasjon rundt for eksempel forskjellsbehandling, er en form for åpen kommunikasjon. Søsken kan ha behov for å stille spørsmål til foreldrene, uten å bekymre seg for at det gjør foreldrene ille til mote. Clausen og Eck (1996) skriver at foreldre bør ta initiativ til samtale ved å fortelle om egen uro og bekymringer. Dette kan øke søsknenes tillit til at foreldrene kan ta i mot deres tanker og bekymringer rundt det funksjonshemmede barnet. På dette punktet er Grossman (1972) uenig. Han mener at foreldrene bør vente med å åpne seg for sine funksjonsfriske barn til de har fått bearbeidet egne vanskelige følelser angående funksjonshemmingen, slik at de kan konsentrere seg om barnas tanker når de åpner for diskusjon.

Clausen og Eck (1996) påpeker viktigheten av at informasjonen som gis må tilpasses søsknenes alder, utvikling og kjennskap til hvordan kroppen fungerer. Man kan starte med å gi en grunnleggende forklaring om hvordan noen barn utvikler seg annerledes enn andre. Gradvis kan man bygge på denne forklaringen etterhvert som barna blir eldre. Når barnets kjennskap til kroppen økes kan forklaringen utbroderes ytterligere. Her er vi tilbake på en av pedagogikkens mest selvsagte, men likevel en viktig setning: «Man må møte barna der de er». Eide og Eide (2007) mener at en av hovedgrunnene til at barna trenger informasjon er at de bekymrer seg for sine nærmeste. Slike bekymringer kan være grunnløse eller velbegrunnet. Er bekymringen grunnløs, er det viktig å vise forståelse og gi presis informasjon. Er den derimot velbegrunnet, kan det være godt for barnet å dele den med en hjelper som lytter og forstår, og som kan svare på spørsmål.

2.5 Søsken gir råd til andre

I flere av undersøkelsene jeg har lest har forskerne viet egne avsnitt til temaet «råd til andre». Etter min mening er det få som kan gi så gode råd om noe enn de som opplever det selv. De lever i denne hverdagen, og de fleste har derfor gjort seg opp tanker og refleksjoner rundt dette. Derfor har jeg valgt å ha med dette som eget punkt i min intervjuundersøkelse. Jeg spør etter råd til andre søsken, råd til foreldre og råd til fagfolk. I temakategorien der jeg spør informantene om hvilke råd de ville gitt spør jeg også om deres oppfatning av det offentlige og hvordan de mener det offentlige har fungert i forhold til deres familiesituasjon. Dette har flere forskere gjort før meg. En av dem var Kjell Kristoffersen (1998) som gjennomførte en undersøkelse om pårørende og søsken i psykisk helsevern. Hans oppfatning er at søsken ofte kan komme i andre rekke når det gjelder informasjon til pårørende fra det offentlige. At de ofte må vente på gangen mens foreldrene får informasjon. I følge Kristoffersens (1998) undersøkelse er et viktig råd til det offentlige at de må høre på det de pårørende har å si. De kjenner ofte sine søsken bedre enn andre, og kan forstå når deres bror eller søster trenger ekstra hjelp, gjerne før fagfolkene legger merke til det. Søskenene han intervjuet ønsket at det offentlige respekterte denne kunnskapen og dro nytte av den. De ønsket å delta og samarbeide i større grad rundt sitt søsken, men følte de ikke fikk den responsen de ønsket fra for eksempel helsevesenet.

Når det gjelder råd til andre pårørende forteller deltakerne i Kristoffersens (1998) undersøkelse at de har lært mye om seg selv av å ha et «annerledes» søsken. For at man skal få et slikt positivt syn anbefaler de andre søsken å ta egne valg og satse på egen utvikling. De mener at det å ta vare på eget liv er en forutsetning for at en kan være en ressurs for sine søsken. I tillegg trekker de frem bevisstgjøring av følelser som viktig, og godta både positive og negative følelser. De gir også råd om å skille mellom person og diagnose. Det er lov å være glad i personen, men mislike diagnosen.

Også i Osborg og Osborgs (1995) undersøkelse tar de opp dette med råd til andre. De tar i hovedsak for seg råd til søsken i ulike aldersgrupper og råd til foreldre. Informantene deres trekker blant annet frem forståelse for broren eller søsteren med funksjonshemming som viktig. At selv om man noen ganger blir sur og irritert er det viktig å prøve å forstå den andres situasjon. De råder også til å være med den funksjonshemmede, delta og hjelpe til. I likhet med informantene i Kristoffersens undersøkelse tenker de på forholdet person-diagnose. At personen må komme i sentrum, ikke diagnosen. Informantene deres nevner også at man må

behandle broren/søsteren som er funksjonshemmet likeverdig.

Når det gjelder råd til foreldre tenker informantene i Osborg og Osborgs (1995) undersøkelse en del på temaene informasjon og åpenhet. Søskenene ønsket informasjon om alt som gjaldt broren/søsteren. De ønsker dette fordi de tror at om de hadde hatt bedre kjennskap til hva bror og søster hadde av problemer ville de blitt mer forberedt på å kunne tre støttende til. Når diagnosen er ukjent og uklar møter de fenomenet med usikkerhet og frykt, og da blir prosessene enda mer krevende. Søskenene råder også foreldre til å stå på, kjempe for sine rettigheter, både på egne vegne og på vegne av andre i samme situasjon. Dette gjelder både skole, barnehage og hjelpeapparatet. I en annen av Osborg og Osborgs undersøkelser (fra 1992) trekker de også frem betydningen av åpenhet, samt betydningen av å treffe andre søsken som har en bror eller søster som har utviklingshemming. Når det gjelder råd til foreldre blir deltagelse trukket frem som viktig, søskenene bør få være en del av alt som angår barnet med utviklingshemming. Det kommer frem at de syns det er viktig å huske på de andre søskenene, og ikke forskjellsbehandle (Osborg og Osborg, 1992). Forskjellsbehandling, rivalisering og urettferdighet trekkes også frem av Clausen og Eck (1996). De påpeker også at man ikke burde være flau eller skamfull over sine funksjonshemmede søsken. I følge denne undersøkelsen råder voksne søsken foreldre til å ta med søsken på råd, ikke holde dem utenfor, men la dem få ta del alle beslutninger som tas.

Mary McHugh (1999) som selv har en funksjonshemmet bror, mener råd til andre søsken kan være å lære vennene og andre om broren/søsterens diagnose. Hun råder dem til å tenke på at andre gjerne spør fordi de er interessert, ikke for å være frekke. At intensjonen ofte er god, at de ønsker å hjelpe, og at de kan lære å hjelpe ved å snakke med søsken, eller ved å observere det funksjonshemmede barnet. Hun råder søsken til å våge å bruke humor, og til å fokusere på det positive og se fordeler i stedet for ulemper. I tillegg til å være søsken selv har Mary McHugh forsket på temaet i form av å intervju andre søsken. Man kan ikke se bort i fra at tolkningene hennes kan være påvirket av egne erfaringer og egen for forståelse, men det er heller ingen grunn til å tro at resultatene hennes ikke er riktige.

Christina Renlund (2010) intervjuet fire tenåringer som har funksjonshemmede søsken om hvilke råd de vil gi til andre søsken. Hun fikk blant annet svar som handlet om det å få møte søsken i samme situasjon. De fremhevet det å få ærlig informasjon og forståelige forklaringer.

Her trekkes også frem at de ønsker å få bli med og se hvor søsknene er hvis de er mye på sykehus, behandling eller avlastning.

2.6 Tanker om fremtiden

Tanker om fremtiden til et funksjonshemmet barn er noe som opptar både foreldre og søsken. Barn med utviklingshemming utvikler seg ofte senere enn andre, og blir senere voksne. Det er kanskje ikke nærliggende å tro at broren/søsteren som har utviklingshemming skal flytte ut som attenåring, ta lappen, studere på universitet, stifte familie eller den type ting. Eller kan det være det? Søskenene har ofte tanker om studier, yrkesliv, familieliv og boligkjøp for sin egen del, men har de tilsvarende tanker når det gjelder sin bror/søster med utviklingshemming? Eller går tanker om broren/søsteren som har utviklingshemming og fremtiden hans/hennes i en annen retning? Dette var noe jeg ønsket å finne ut mer om.

I følge Mary McHugh (1999) kan det å ha et funksjonshemmet søsken påvirke søskens fremtidsvalg på mange arenaer. Dette kan gjelde for eksempel yrkesvalg, utdanning og valg av partner. I følge hennes undersøkelse velger mange å utdanne seg innen hjelpeyrker som for eksempel sykepleier, vernepleier, spesialpedagog eller tilsvarende. McHugh (1999) mener også at det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken kan ha betydning for hvor søsknene velger å bo. Mens noen velger ut i fra at de ønsker å bo nær broren/søsteren med funksjonshemming ønsker andre å komme seg bort. Hun nevner også at valg av partner og familieliv kan være påvirket av broren/søsteren med funksjonshemming, men at det ikke nødvendigvis er det. I hennes tilfelle var hun ikke redd for å få et barn med samme funksjonshemming som broren, siden denne ikke var genetisk. Men hun var innstilt på å ta seg av broren når foreldrene døde, og dette var noe hun gjorde ektemannen klar over før de giftet seg.

Osborg og Osborg (1992) nevner søsken som en ressurs når det gjelder planlegging og drøfting av barnet med utviklingshemmings fremtid. Søsken er en viktig del av nettverket til broren/søsteren som har utviklingshemming, og kan ha nyttige tanker om organisering, tilrettelegging og omsorgstilbud for broren/søsteren. For eksempel når det gjelder boligtilbud, sosiale tilbud og lignende. I Osborg og Osborgs andre undersøkelse (fra 1995) er søsknene positive til livskvaliteter som for eksempel sitt søskens mulighet til å få en tilfredsstillende bolig, stifte familie og lignende. Det er mye håp å spore hos søsknene når det gjelder fremtiden. Unge søsken (som fortsatt er i skolealder) har tanker om at det vil komme seg eller

at broren/søsteren vil vokse det av seg. Søsken i en eldre aldersgruppe er noe mer reservert, og i noen tilfeller kan man spore bekymring (Osborg og Osborg, 1995). Denne undersøkelsen dreier seg hovedsakelig om søsken til barn med MBD/ADHD, og kan derfor ikke direkte kobles til resultatene fra min undersøkelse. Jeg tror likevel den kan ha en viss overføringsverdi til min undersøkelse, siden fokuset mitt er på hvordan det oppleves å være søsken, ikke spesifikt på diagnosen. Dette kan selvfølgelig slå begge veier. Der kan være både forskjeller og likheter mellom det å vokse opp med en bror/søster med MBD/ADHD og en bror/søster med utviklingshemming. Grunnen til at jeg velger å ta med resultater fra denne undersøkelsen, selv om den ikke er direkte rettet mot den diagnosen jeg har valgt å fokusere på er at den er positivt ladet. Søskenene formidler håp og positive tanker om sine søskens fremtid. Og jeg ønsker gjennom denne oppgaven å løfte frem positive tanker rundt det å ha et «annerledes» søsken. Likevel ser jeg at enkelte av de positive tankene, som for eksempel de som omhandler dette med å kjøpe bolig, stifte familie og få barn kanskje er mer sannsynlig for et menneske som har MBD/ADHD enn et menneske som har utviklingshemming. Osborg og Osborg sammenligner her med deres egen undersøkelse fra 1992, og kommer frem til at søsken der den ene har ADHD ser på forholdet mellom søskenene som mer likeverdig enn i søskenforhold der den ene har en form for utviklingshemming (Osborg og Osborg, 1995).

2.7 Hvor plasserer jeg min undersøkelse i denne sammenhengen?

Min problemstilling handler om hvilke refleksjoner søsken har rundt det å vokse opp sammen med en bror/søster som er utviklingshemmet. Her har jeg funnet bakgrunnsinformasjon gjennom blant annet Dellve (2005), Veisson (2000) og Hofgaard Lycke (2010), likevel mener jeg at informantene var den beste kilden min til informasjon. Gjennom dem fikk jeg levende og ærlige historier om hvordan oppveksten hadde vært, gjerne helt hverdagslige hendelser, men som likevel lærte meg mye. Jeg kjente igjen deler av det informantene snakket om fra det jeg hadde lest i litteraturen, men oppdaget også noen punkter der informantenes utsagn skilte seg (helt eller delvis) ut i fra tidligere forskningsresultater. Underspørsmålene tar for seg forskningsetikk, oppveksten med en utviklingshemmet bror/søster, asymmetri og informasjon og kommunikasjon. Som man ser i avsnittene over er temaet informasjon noe mange forskere har rettet fokus mot, og viktigheten av dette er belyst på flere områder. Det er ingen tvil om at dette er viktig, men jeg ønsker i min undersøkelse å gå i dybden, og finne ut hvorfor mine informanter synes dette var viktig, hva fungerte i deres familier, og hva hadde de ønsket mer informasjon om. Jeg ønsket også å undersøke om der var sammenheng mellom den informasjonen de hadde fått og hvordan søskenforholdet mellom dem og broren/søsteren med

utviklingshemming utviklet seg. I tillegg ønsket jeg å sette fokus på om de føler de er godt nok informert om støttetiltak fra det offentlige og om dette har noen sammenheng med hvilke tanker de har om broren/søsterens fremtid.

Når det gjelder underspørsmålet om asymmetri, var dette noe som vekket mer interesse etter hvert som jeg fordypet meg i intervjumaterialet mitt. Asymmetrien i søskenforhold der den ene er utviklingshemmet er annerledes enn i andre søskenrelasjoner fordi den er vedvarende, og ofte mer omfattende enn i andre søskenrelasjoner. Informantene mine hadde noen historier rundt dette som fengslet meg. Asymmetri og ansvar fikk derfor en viktigere plass i avhandlingen enn temaene var tiltenkt i utgangspunktet. Noe annet som var interessant var å reflektere rundt den pedagogiske relasjonen, og hvorvidt relasjonene mine informanter har til sine søsken har elementer fra denne type relasjon.

Angående underspørsmålet om forskningsetikk fikk dette også en viktigere plass enn det var tenkt i utgangspunktet. Dette var fordi jeg støtte på noen uventede utfordringer underveis i prosessen. Det å intervju noen om en tredjepart uten å fremstille tredjeparten(e) i et uheldig lys var vanskelig, og jeg måtte derfor utelate/fjerne noen opplysninger fra informantene. Dette måtte begrunnes, forklares og reflekteres rundt. (Jeg kommer tilbake til dette i punkt 3.6).

Kapittel 3: Metode – valg av metodisk tilnærming og utfordringer knyttet til dette

Innledning

I dette kapittelet vil jeg presentere og drøfte metoder jeg bruker, og hvorfor. Her drøftes dilemmaer i forhold til metodevalg. Jeg beskriver og drøfter arbeidet rundt den empiriske prosessen, som utvalgsmetode og utvalgsproblematikk. Grunnen til at jeg velger å fokusere på utvalg er at jeg møtte utfordringer underveis, knyttet til blant annet å få tak i nok informanter. Videre i kapittelet beskriver og drøfter jeg gjennomføringen av intervjuene, og utfordringer knyttet til dette. Arbeidet rundt bearbeiding av data og refleksjoner rundt dette beskrives og drøftes i slutten av kapittelet.

Forskningsetiske dilemmaer får relativt stor plass i dette kapittelet. Som jeg nevnte i innledningen (kap1, s.7) møtte jeg etiske dilemmaer knyttet til at intervjuene indirekte involverte en tredjeperson, noe jeg ikke var tilstrekkelig forberedt på på forhånd, men som jeg oppdaget da jeg skulle bearbeide og presentere datamaterialet. I delkapittel 3.6 vektlegger jeg de etiske utfordringer nøye (se punkt 3.6). Her drøfter jeg etiske dilemmaer knyttet til blant annet det å ta hensyn til tredjeperson, og redegjør for hvordan jeg arbeidet med disse utfordringene. Jeg reflekterer også over hvordan jeg kan gjøre det annerledes dersom jeg skal gjennomføre lignende forskningsprosjekt igjen.

3.1. Litteraturstudium

3.1.1 Litteraturstudium i denne oppgaven

I følge Dalen (2011) er litteraturstudium en del av arbeidet ved ethvert forskningsprosjekt. I arbeidet med avhandlingen har jeg brukt litteraturstudium i form av å lese og bearbeide tidligere forskning på området. Et litteraturstudium innebærer i praksis å gå systematisk gjennom publikasjoner man finner aktuelle og relevante og prøve å finne frem til konklusjoner som synes å være gyldige (Befring, 2007). På grunnlag av tidligere forskning fant jeg essensen av det jeg ønsket å arbeide videre med og formulerte problemstilling og underspørsmål. I følge Befring (2007) er litteraturstudium «en metode som brukes for å oppsummere sentrale funn og teorier, samt avdekke inkonsistente funn og peke på problemstillinger som er lite utforsket» (Befring, 2007:52). Jeg brukte litteraturstudium som metode for å få en oversikt over hva som hadde vært fokusert på tidligere, hva andre forskere så på som viktig, og hva de mente det burde forskes mer på. Basert på en vurdering av hva de oppfattet som interessant og hva de mente trengte mer forskning utformet jeg min

problemstilling og mine underspørsmål. På grunnlag av dette utformet jeg intervjuguidens temakategorier. Litteraturstudium bidro også til at jeg fikk innsikt i hvilke forskningsmetoder andre forskere har benyttet når de forsker på lignende temaer. Dette hjalp meg å ta standpunkt til hvilke metodisk tilnærming jeg ville velge, og hvilke metode jeg ville benytte meg av.

3.1.2 Litteratursøk

For å finne aktuell litteratur brukte jeg blant annet BIBSYS. Jeg søkte på bøker, artikler, masteroppgaver og doktorgradsoppgaver (Ph.D) med søkeord som: *søsken og utviklingshemming, familierelasjoner, søskenrelasjoner* og lignende. Jeg har også søkt på engelske ord som *siblings og mental retardation*. I tillegg til BIBSYS har jeg brukt Google scholar og vanlig Google. Jeg har også spurt veileder, deltatt på temadag og kurs for å få tips om litteratur. Litteraturlister i bøker og tidligere masteroppgaver var også nyttige. Et dilemma var at jeg ikke visste noe om kvaliteten på masteroppgavene jeg leste, og om de hadde klart å finne den mest relevante teorien i sin litteraturliste. Dette gjelder også for litteraturlister i noe av den andre litteraturen, for det fins mye litteratur, og det er vanskelig å velge ut hva som er viktigst, og hva som er av god kvalitet, selv om publiseringskanalen gir en god indikasjon. Her måtte jeg lese mye, vurdere og etter hvert velge etter relevans, men også litt etter skjønn, hvilke undersøkelser jeg ville vektlegge. Det er mye litteratur å velge mellom, som kan ha relevans for tema, metodevalg og lignende på mitt felt, og man kan ikke komme igjennom alt.

I arbeidet med oppgaven har jeg lest både norsk og internasjonal litteratur. Jeg har blant annet lest undersøkelser av svenske Lotta Dellve (2005), estlandske Marika Veisson (2000) og amerikanske Mary McHugh (1999). Selv om forholdene i Norge, Sverige, Estland og USA er ulike ser jeg på den internasjonale forskningen som aktuell, også for Norge, siden forholdene i betydelig grad har relevans, og kan hjelpe meg å forstå norske forhold. Om man sammenligner det McHugh (1999) skriver med det for eksempel Hofgaard Lycke (1996, 1999) sier er det mange fellestrekk. Dette gjelder også når jeg har sammenlignet svenske og norske undersøkelser. Når det gjelder Estland er jeg litt mer usikker, siden Marika Veissons doktoravhandling (2000) er den eneste undersøkelsen derfra jeg har lest, men resultatmessig kan man sammenligne med norske undersøkelser på flere områder, som for eksempel det som gjelder søskens ønske informasjon om sin bror/søsters diagnose og prognose.

I tillegg til dette har jeg besøkt internettsider som kan fortelle meg noe om hvordan det er å vokse opp med et «annerledes» familiemedlem. Jeg har her brukt internettsider som for

eksempel: nettsiden til Modum Bad (www.modum-bad.no) og nettsiden til kompetansesenteret Frambu. (www.frambu.no). Jeg har også snakket med Frambu kompetansesenter om deres tilbud til søsken. (i form av søskencamp for ungdom mellom 12 og 18 år og gruppesamlinger for søsken i barnehagealder, som er et nytt prosjekt fra 2012). Det kunne vært interessant å reise ned og observerte hvordan de gjennomførte dette arbeidet. Jeg vurderte det, men valgte det bort, siden aktørene var yngre enn de informantene jeg i utgangspunktet ønsket.

Jeg har deltatt på kurs om familien rundt det funksjonshemmede barnet og om hvordan det er å vokse opp med et alvorlig sykt søsken (for kreftforeningen). Dette dreier seg ikke direkte om problemstillingen min, men kan ha en viss overføringsverdi siden dette også belyser søskens opplevelser av å ha et «annerledes» søsken, men i en annen kontekst. Her var det ikke meningen å sammenligne det jeg lærte om søsken til barn med alvorlig sykdom med det jeg har lært om søsken til funksjonshemmede, da dette er to forskjellige kontekster. Likevel så jeg verdien av å høre om hvordan søsken til alvorlig syke barn oppfattet sin hverdag og hvordan forskerne (blant annet Kari Dyregrov) presenterte sitt materiale.

Utover i prosessen dukket det opp noen etiske dilemmaer knyttet til presentasjon av datamateriale. (se punkt 3.6). Dette gjorde at jeg måtte sette i gang en ny søken etter relevant litteratur, og også prøve å finne konkrete eksempler på hvordan andre hadde løst problemene. Monica Dalens undersøkelser, særlig en av metodebøkene hennes (2011) var til god hjelp. Ved å se på tidligere undersøkelser hun hadde gjort om adopsjon fikk jeg innsikt i hvordan jeg kunne presentere mitt materiale. Jeg fant også en bok av Barbro Sætersdal (1998) der hun hadde brukt sitater fra samtaler med mennesker, som snakket både om egne og andres erfaringer. Her lærte jeg hvordan jeg kunne presentere sitater og utsagn, uten direkte å røpe noe som kunne føre til at informantene ble gjenkjent, eller satte seg selv eller andre i et dårlig lys. I sammenheng med de etiske dilemmaene jeg møtte arbeidet jeg også med en artikkel av Knut Dalen og Lise Øen Jones (2010). Denne artikkelen handler om etiske utfordringer de møtte når de forsket på leseferdigheter og mental helse blant innsatte i norske fengsler. Handlingen er ikke relevant for avhandlingen min, men artikkelen hadde en oversiktlig struktur som jeg prøvde å overføre til mitt arbeid. Artikkelen hadde også en tydelig og reflektert beskrivelse av de etiske utfordringene de møtte/forberedte seg på å møte. Jeg har ikke gjort det på samme måte som i den artikkelen, siden temaene er ulike, men jeg har hentet

elementer fra deres måte å strukturere artikkelen på. Selv om jeg har hentet inn informasjon om måter å presentere datamaterialet på har det vært viktig for meg å gjøre det på min måte, og tilpasse det etter prosjektet mitt og mine informanters situasjon.

3.2 Hermeneutisk tilnærming

«Kvalitative arbeid blir ofte referert til som fenomenologiske eller hermeneutiske studier» (Befring, 2007:181). Det fenomenologiske perspektivet innebærer å sette fokus på opplevelser og forståelse av enkeltpersoners hverdagsliv. Med en hermeneutisk analyse blir det lagt vekt på å fange inn og fortolke aktørforståelse inn i et videre perspektiv (Befring, 2007: 181). «Hermeneutikk betyr læren om tolkning» (Dalen, 2011:17). Dalen (2011) mener det handler om hvordan man tolker en tekst, om å få tak i en dypere liggende mening, om å sette et budskap inn i en sammenheng eller helhet. Forståelsesprosessen er ikke bare karakterisert ved at den enkelte delen forstås ut i fra helheten, men også ved at helheten tolkes ut i fra den enkelte delen. Vekselvirkningen mellom helhet og del for å få dypere forståelse beskrives som den hermeneutiske sirkel. Kristoffersen (1998) påpeker at det ikke finnes noe start og slutt punkt for hermeneutisk tolkning. Den utvikles videre i et samspill mellom helhet og del, forsker og tekst og forskers forforståelse. Fortolkning i hermeneutisk betydning handler om å gjøre et studieobjekt forståelig. Den har som mål å kaste lys over en underliggende sammenheng eller mening (Kristoffersen, 1998). I en avhandling blir man nødt til å fortolke litteratur og tidligere forskning, og gjøre den til sin egen. Ved hjelp av å lese, vurdere og forstå andres litteratur finner man en måte å plassere sitt eget studium inn i det store bildet. Dette kan være utfordrende. Man tolker tekster forskjellig, og tillegger dem ulik mening når man skriver dem om, og dette kan ha betydning når man bearbeider litteraturen. Når man leser og setter seg inn i en tekst fortolker man teksten. Gjennom å jobbe med tekst og materiale bearbeidet jeg informasjonen og tilpasset den til mitt interessefelt. Avhandlingen, og da særlig drøftingskapittelet kan bære preg av at det er jeg som har tolket, og resultatene kunne blitt annerledes om noen andre med en annen forståelse hadde tolket materialet mitt.

3.2.2. Forforståelse

Dalen (2011) skriver at all forståelse er bestemt av en forforståelse eller forståelseshorisont. En forforståelse omfatter meninger og oppfatninger vi har på forhånd i forhold til det som skal studeres. I møtet med informanter og med det innsamlede materialet vil forsker alltid stille med en slik førforståelse. Det sentrale her blir å trekke inn forforståelsen på en slik måte at den åpner for størst mulig forståelse av informantenes uttalelser og opplevelser. Å lytte og motta er skapende prosesser. Gadamer ser på forforståelse som viktig for utviklingen av

forståelse og senere tolkning (Gadamer, 2010). Bevissthet om egen forforståelse gjør forskeren mer sensitiv når det gjelder å se muligheter i eget intervjumateriale. Monica Dalen (2011) peker på at i en intervjusituasjon må informantens utsagn om aktuelle hendelser og opplevelser fortolkes av forsker. Dette kan by på dilemmaer, siden intervjuere er ulike, og derfor tolker ulikt. Intervjumateriale avhenger i betydelig grad av intervjuer og kontekst, blant annet fordi fortolkning bygger på informantenes uttalelser, men videreutvikles i en dialog mellom forsker og det empiriske datamaterialet. Her vil forskerens forforståelse og aktuell teori om fenomenene påvirke og forme fortolkningen. Utviklingen av forståelse går gjennom flere ledd. Fra en beskrivende forståelse av det informanten sier, via en fortolkende forståelse av hva som menes med en uttalelse til en mer teoretisk forståelse av det som skal studeres (Dalen, 2011)

Dalen (2011:60) skiver om betydningen av *teoretisk sensitivitet* hos forsker. Mange forhold kan hjelpe en med å øve opp egen teoretisk sensitivitet. Dette handler om å lese teori og utforsking av det aktuelle fagfeltet for på den måten å bli godt kjent med det som skal studeres. Egen livserfaring kan være med på å gi innsikt og mulighet til å forstå og tolke menneskers situasjon. I mitt tilfelle er det mer min opplevelse av andres erfaringer som har vekket min interesse for valg av temaet; det at andre har en spennende erfaring av noe jeg aldri har opplevd, men kunne tenke meg å vite mer om. En av informantene mine spurte om jeg også hadde et funksjonshemmet søsken. Da jeg svarte nei sa hun: *Så bra at noen som ikke har funksjonshemmede søsken selv er interessert i å skrive om dette!* I følge Dalen (2011) og Sætersdal kan personlig tilknytning til forskning om familier med funksjonshemmede barn være både en fordel og en ulempe. Det kan sees på som en fordel fordi det gir en spesiell innsikt i det fenomenet som studeres, men kan også være en ulempe fordi man blir for personlig involvert. Egen involvering og følelsesmessig nærhet kan påvirke forskerens opplevelser og tolkninger om man tilhører samme gruppe som den man forsker på. Samtidig kan en slik tilhørighet gi gode muligheter til å få adgang til vanskelig tilgjengelige data (Dalen, 2011). Selv om jeg ikke har erfart det på kroppen har jeg en forforståelse både i forhold til forskningsfokus og mer overordnet i forhold til hva forskning er og hva feltet innebærer. Jeg har gjort meg opp tanker, basert både på det jeg har lest og på det jeg har sett, i jobbsammenheng og privat. Personlige erfaringer, tanker og holdninger kan bevisst eller ubevisst påvirke de valgene jeg har tatt. Jeg prøvde å stille med åpent sinn når jeg intervjuet, og hadde ikke intensjon om å stille ledende spørsmål til informantene, men faren for

forskningseffekt er likevel en del av å gjøre kvalitative intervjuer.

3.3 Kvalitativ metode

3.3.1 Valg av kvalitativ metode

Valget mellom kvantitativ og kvalitativ metode var relativt enkelt for meg, siden hensikten var å gå i dybden på enkeltpersoners opplevelser av å vokse opp med et utviklingshemmet søsken. I følge Clausen og Eck (1996) kan faktorer som alder, rekkefølge i søskenflokk, funksjonshemmingens nivå, foreldrenes innstilling bety mye for søskenforholdet. Disse faktorene kan kombineres på ulike måter, noe som gjør familiene forskjellige. Derfor er det vanskelig å si hvilke virkning tilstedeværelsen av et funksjonshemmet barn kan ha på søsken. Det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken oppleves ulikt ut i fra personlighet, forutsetninger og personlige rammer, og å legge opp til en undersøkelse som kan generaliseres har derfor ikke noen stor hensikt. Dew, Balandin og Llewellyn (2012) hevder kvalitativ forskning kan gi rik innsikt i relasjoner, muligheter og barrierer. De benyttet kvalitative metoder når de intervjuet voksne mennesker med CP og deres søsken. Repstad (2007) mener kvalitativ metode egner seg for å beskrive det som fins, og er ikke så opptatt av hvor ofte det fins. Jeg mener kvalitativ forskning egner seg mer for min studie enn kvantitativ forskning, fordi jeg ønsker å fokusere på søskens subjektive opplevelser, og er mer ute etter å få frem det unike enn det generelle.

3.3.2 Hva er kvalitativ metode?

Kvalitativ metode handler om å studere ting i deres naturlige setting, der de prøver å forstå eller tolke fenomener ut fra den mening folk gir dem» (Ryen, 2002:18).

I følge Befring (2007) handler kvalitativ metode om ord og frie uttrykksformer, mer enn tallmateriale (Befring, 2007:37). Det er ofte en forholdsvis «ustrukturert» inndeling av forskningsprosessen. Forforståelse, problemstillinger og spørsmål, informasjon og tolkninger går inn i en helhet. Dette kan bety at nye problemstillinger og konklusjoner kan oppstå under datainnsamlingen, noe det faktisk gjorde i mitt tilfelle. Jeg endret både problemstilling og underspørsmål underveis i prosessen. Dalen (2011) mener at noe som skiller kvalitativ metode fra kvantitativ er at man i kvalitativ metode går i dybden i stedet for bredden, man har færre informanter og er mer ute etter informantenes subjektive tanker og opplevelser enn av det generelle. Kvalitativ forskning bygger på den grunnforutsetningen at mennesker skaper eller konstruerer sin virkelighet og gir mening til sine egne erfaringer.

Dette innebærer at det ikke finnes en “sann” virkelighet. De sammenhengene som informantene påviser er knyttet til hvert enkelt individ. Informantenes meninger, selvforståelse og holdninger er sentrale (Dalen, 2011). Jeg vurderte to kvalitative metoder, intervju og fokusgrupper. Fokusgrupper er tidsbesparende i forhold til å intervju en og en, men kan føre til at jeg ikke kommer nok i dybden med alle informantene. Det kan også føre til at enkeltes erfaringer kommer bedre frem enn andres, da noen har lettere for å ta ordet enn andre. Samtidig får man frem hvor ulike erfaringer de kan ha, og viktigheten av individuell tilpasning. I intervjuer kommer man mer i dybden med hver enkelt, og man kan se det unike i hver informants opplevelser. Begge metodene belyser mitt tema på en hensiktsmessig måte, men jeg valgte å bruke intervju. Gjennom kvalitative intervjuer har man mulighet til å få tak i informantenes egne opplevelser, tolkninger og forståelse av de situasjonene forskeren studerer (Gjærum, 2010). Hensikten med undersøkelsen min er å få et innblikk i erfaringer som er relevant for problemstillingen, ikke nødvendigvis å sammenligne erfaringer.

3.3 Intervju som metode

Kvale (1997) ser på det kvalitative intervjuet som en utveksling av synspunkter mellom to personer som samtaler om et tema som opptar dem begge. Det er basert på en hverdagslig samtale, men er mer faglig rettet. Dalen (2011) mener at formålet med et intervju er å fremskaffe fylldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever sin situasjon. Det er en metode som egner seg for å få innsikt i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser. Kvale (1997) hevder at forskningsintervjuet kjennetegnes av en metodisk bevissthet rundt spørreformen. Forholdet mellom partene er gjerne asymmetrisk i den forstand at intervjuer har ansvar for utspørringen og styrer samtalen, i motsetning til hverdagssamtalen som er mer preget av gjensidighet (Kvale, 1997). En form for forskningsintervju er den semistrukturerte intervjuformen. Grunnen til at jeg valgte semistrukturert intervju var at jeg ønsket å gi informantene anledning til å snakke så fritt som mulig, ved at de selv skulle velge hva de ønsket å gå i dybden på uten å bli for mye påvirket av meg. Det er deres erfaringer jeg er ute etter, og det er bare de selv som vet hva som er viktig for dem. En annen fordel med semistrukturert intervju er muligheten for å komme med oppfølgingsspørsmål til informantene (Gjærum, 2010). Samtidig ønsket jeg at intervjuene skulle ha en viss struktur, for å forsikre meg om at alle informantene kom innom alle hovedområdene. Her fikk jeg problemer knyttet til operasjonalisering av begreper. Jeg merket det ikke så godt i selve intervjusituasjonen, men merket i bearbeidingsprosessen at noen av informantene svarte litt på siden av det jeg egentlig spurte om (for eksempel at når de skulle snakke om relasjonen,

snakket noen mye om søskenet som person, og mindre om den faktiske relasjonen). Her burde jeg vært flinkere til å lede dem inn igjen på rett tema.

Planen var bare å ha ansikt- til ansikt intervjuer, men jeg fikk positiv respons fra informanter som bodde langt unna, som ønsket å bli intervjuet over telefon. Derfor ble det til at jeg supplerte med noen telefonintervjuer. En ulempe ved telefonintervjuer er at man går glipp av det nonverbale, som for eksempel kroppsspråk og mimikk. Man får heller ikke den tilstedeværelsen og det personlige inntrykket man får av noen ved å snakke med dem ansikt til ansikt. Likevel vurderte jeg det slik at det var bedre med telefonintervjuer enn ingen intervjuer med dem. I følge Befring (2007) har metodologiske studier konkludert med at telefonintervjuer fullt ut kan måle seg med ansikt til ansikt intervjuer. Basert på samtaler jeg hadde med de aktuelle informantene i forkant av intervjuet var det tydelig at de hadde noe de ønsket å formidle, og at de ønsket å bidra. Noe som viste seg å være helt riktig, og jeg er glad for at jeg intervjuet dem. (Jeg kommer tilbake til dette i kapittel 4).

3.4 Utarbeiding av intervjuguide

3.4.1 Intervjuguidens struktur

I følge Kvale (1997) skal en intervjuguide inneholde emnene som tas opp i intervjuet, samt hvilken rekkefølge emnene skal ha. Den kan være en grovskisse av hvilke emner som skal dekkes, eller den kan være et detaljert oppsett med nøyaktige spørsmålsformuleringer. Siden jeg har valgt å bruke semistrukturert intervju har jeg åpne spørsmål i intervjuguiden. Her innså jeg etter hvert i prosessen at jeg hadde for åpne spørsmål. Jeg har strukturert temaene i temakategorier. Temaene som tas opp er *oppveksten, søskenrelasjoner, informasjon, kommunikasjon, råd til andre og tanker om fremtiden*.

Alle temakategoriene hadde underpunkter, i form av stikkord, og hjelpespørsmål. Jeg vurderte underveis i intervjuene hvor mye “hjelp på veien” informantene trengte. Rekkefølgen på spørsmålene kom også litt an på hva informantene svarte. Et mål var at samtalen skulle gå mest mulig naturlig.

3.4.2 Pilotintervju

Jeg valgte å gjennomføre pilotintervju før jeg gikk i gang med min studie. I følge Befring (2007) egner pilotintervjuer seg som forundersøkelse med tanke på å formulere relevante spørsmål og problemstilling for en mer omfattende undersøkelse. Hensikten med pilotintervjuet var å få mer informasjon og hjelp til å utarbeide intervjuguiden. Jeg gjennomførte et intervju med moren til en gutt med Downs syndrom. Intervjuet ble basert på

tema jeg visste jeg ville ha med i undersøkelsen. Dette intervjuet ble nyttig for det videre fokuset mitt og for spørsmålsformuleringene i intervjuguiden. Jeg fikk reflekterte svar, og hjelp til spørsmålsformuleringer og tilbakemelding på hvordan jeg var som intervjuer.

Intervjuguiden ligger som vedlegg. (Dette er en grovskisse, ikke alle intervjuene fulgte denne spørsmålsrekkefølgen).

3.5 Valg av informanter

3.5.1 Utvalgskriterier

I utgangspunktet startet jeg med følgende utvalgskriterier: Informantene må ha vokst opp sammen med en bror eller søster som har utviklingshemming, og informantene bør være over 18 år. Dette fordi jeg ønsket voksne informanter som har forholdt seg til sitt søsken gjennom oppveksten, gjerne på flere arenaer. Jeg ønsket også helst at de skulle ha en bror/søster som hadde lett eller moderat utviklingshemming. Det var ønskelig å intervjuer både menn og kvinner, fra både store og små byer/bygder. Jeg hadde ingen øvre aldersgrense på informanter.

3.5.2 Utvalgsmetoder

Jeg sendte email til brukerorganisasjoner og forklarte hvem jeg var og hva jeg ønsket å gjøre. Her la jeg ved informasjonsskriv og samtykkeskjema og ba dem formidle videre til eventuelle informanter. Styret i den ene brukerorganisasjonen anbefalte meg å bli medlem av deres Facebookgruppe, og ta kontakt med informantene selv via denne siden. Jeg gjorde det, og opplevde at mange var positive til undersøkelsen. Likevel var det vanskelig å komme i kontakt med søsken, da de fleste som er medlemmer i slike brukerorganisasjoner er foreldre. Etter hvert ble det nødvendig med supplerende til den egentlige utvalgsiden. Der benyttet jeg meg av et slags snøballutvalg. Jeg tok kontakt med venner, familie og kollegaer og hørte om de kjente noen som ønsket å være med.

Jeg har meldt prosjektet opp til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og fått godkjenning. Det ble ikke opprettet noe personregister som kan kobles til informantene. Opplysningene ble anonymisert umiddelbart. Jeg benyttet meg av båndopptaker i ansikt til ansikt intervjuene, mens telefonintervjuene ble tatt opp med mobiltelefon. (De er nå slettet). Godkjenningen fra NSD er vedlagt sammen med intervjuguide, samtykke skjema og

informasjonsskriv.

3.5.3 Utvalgsproblematikk

Det var problematisk å få tak i informanter. Brukerorganisasjonene hadde stort sett foreldre som medlemmer. Mange av foreldrene hadde barn som var under atten år, noe som gjorde at de ikke var aktuelle for mitt utvalg. Når jeg supplerte med informanter jeg fikk gjennom venner og bekjente oppsto andre utfordringer. Hvor ukjent skulle informantene være for meg? Det er lett for at intervjuene får ulikt preg om man intervjuer en man vet hvem er, i forhold til om man intervjuer en fremmed. Dette var en vurderingssak som jeg drøftet med veileder. Jeg endte imidlertid opp med informanter som jeg ikke kjente på forhånd.

Det tok lang tid før brukerorganisasjonene svarte på min henvendelse. I starten så det ut som at jeg fikk for få informanter, og jeg tok derfor i bruk andre metoder for å få tak i flere. Når det da plutselig begynte å melde seg interesserte oppstod et nytt problem. Jeg endte opp med flere enn jeg hadde tenkt, hele seks personer som var interessert, og valgte å intervju alle.

Et annet dilemma knyttet til utvalget mitt er at jeg har valgt en kombinasjon av utvalgsmetoder. Jeg har delvis fått informanter gjennom venner, og siden aldersforskjellen mellom informantene er stor er det en viss mulighet for at de som satte meg i kontakt med informantene kan kjenne igjen «sine» informanter om de leser oppgaven. Det vil kunne skje uansett hvor mye jeg anonymiserer. Det var vanskelig å anonymisere tilstrekkelig slik at de ikke skulle bli gjenkjent. Dette med alder vil for eksempel kunne bli gjenkjent fordi alderen kan ha noe å si for hvilke erfaringer de har med sine søsken. Jeg vurderte å lage kategorier med alder istedenfor å gi konkret alder, men møtte det samme problemet da. Derfor valgte jeg å ta bort aldersbeskrivelsene. Likevel kan man om man kjenner til meg og vedkommende kanskje basert på enkelte utsagn få en forståelse av ca. alder på informantene. Informantene det gjelder vet at jeg kom i kontakt med dem gjennom andre, og vet derfor at de som satte meg i kontakt med dem er klar over at de deltar i undersøkelsen. Derfor tror jeg ikke det gjør dem noe om de blir gjenkjent. Det er ikke noen hemmelighet at de har en bror/søster som har utviklingshemming, så jeg tror at så lenge jeg klarer å fremstille dem og deres søsken på en god måte vil det ikke gjøre noe om der fins personer som kan kjenne dem igjen.

Et annet problem i forhold til dette med anonymisering er at jeg bare har en mannlig informant. Dersom han har fortalt noen at han svarte på min undersøkelse vil de kunne kjenne

han igjen. Men dette er ikke mulig å komme utenom.

3.6 Etiske utfordringer

Forskningens troverdighet kan være avhengig av om forsker har et aktivt forhold til etikk.

Forskeretikk skal bidra til å sikre god vitenskapelig praksis. *Forskningsetikk* innebærer det å ivareta hensynet til enkeltpersoner, grupper og samfunn (Norges forskningsråd, 2011).

Forsker har ansvar for å ivareta alle som involveres direkte eller indirekte i forskningsprosessen. Gjennom hele prosessen er det mitt ansvar som forsker å tenke gjennom valg jeg gjør og forsøke å handle etisk riktig, både i forhold til informantene, tredjepersonene som i mitt prosjekt er involvert indirekte gjennom informantenes bidrag, og i forhold til å gi en troverdig fremstilling av resultatene. Jeg er ansvarlig både for forskeretikk og forskningsetikk. I denne delen av kapitlet vil jeg beskrive og drøfte de etiske dilemmaene jeg møtte i prosessen.

3.6.1 Informert samtykke

«Etiske avgjørelser hører ikke til noen enkelt del av intervjuundersøkelsen, men må foretas gjennom hele forskningsprosessen» (Kvale, 1997:65). NESHs retningslinjer forutsetter at forskeren har et ansvar for at etisk refleksjon skal prege forskningsprosessen, som en løpende egenkontroll med forskningsprosjektet (Ruyter, 2003). Det etiske er noe jeg har reflektert over gjennom hele prosessen, og jeg håper dette vises i oppgaven. Ryen (2006) peker på at det er viktig at informantene informeres, at de vet hva undersøkelsen innebærer, og at de samtykker. Informantene i min undersøkelse fikk informasjonsskriv med samtykkeskjema. Her informerte jeg om hvem jeg er og hva formålet med undersøkelsen er. De ble informert om at de hadde lov til å trekke seg underveis i prosessen, og at jeg kunne fjerne eventuelle uttalelser de angret på. Dette gjorde jeg i noen tilfeller. Jeg fjernet det da før transkriberingen, slik at det ikke finnes på trykk.

3.6.2 Dobbelt og tredobbelt hensyn?

Informantene mine var åpne og meddelsomme. Åpenhet var noe jeg oppfattet som positivt under intervjusituasjonen, men som i ettertid viste seg å bli et etisk dilemma når jeg skulle presentere datamaterialet mitt. Informantene fortalte om både positive og negative opplevelser, og de inkluderte i samtalen informasjon om seg selv, sine søsken og foreldre. Dette gjorde at jeg fikk dilemmaer når jeg skulle presentere informasjon informantene ga om en tredjepart som ble indirekte involvert ved at de fortalte om han eller henne. Hvor mye av

det informantene fortalte burde jeg formidle videre? Hensynet til en og flere tredjeparter spilte en stor rolle her. Ved å snakke om sin egen relasjon til søsken og foreldre, inkluderte informantene en tredjepart som ikke selv hadde samtykket til å delta i undersøkelsen. Det å skille mellom nyttig informasjon og informasjon som var for personlig var til tider vanskelig. Jeg var usikker på om jeg burde fjerne noen av historiene de fortalte om familiene sine fordi jeg var usikker på om jeg kom til å klare å anonymisere dem godt nok. Noen av informantene var også detaljerte om det de fortalte om sine søsken, som for eksempel hvor de bor, hvem som arbeider med dem, hva kjærestene deres heter osv. Mye av dette var informasjon jeg valgte å ta bort under bearbeidingen av data. Dette ble særlig en utfordring i arbeidet med kapittel 4, presentasjon av intervjumaterialet. Det var mange gode utsagn jeg da måtte velge bort, eller bare kunne vise deler av fordi de utleverte en tredjepart. Jeg ønsket i utgangspunktet å dele så mye som mulig av det interessante forskningsmaterialet med leserne, men i en del tilfeller var jeg derfor nødt til å revidere, omskrive og til og med fjerne utsagn fra informantene ut fra forskningsetiske hensyn. Her er det ikke snakk om å forandre på meningen i det som blir sagt, men for eksempel å fjerne ord eller uttrykk som kan bidra til at den det snakkes om kan bli gjenkjent eller satt i et dårlig lys. For eksempel er dialektord, eller fortellinger som kunne føre til at noen kunne bli gjenkjent omgjort eller fjernet. Meningen med dette var ikke å tilpasse eller sensurere opplysninger, men å formidle opplysningene på en måte som både fikk frem de viktige meningene, og samtidig ivaretok både informantene og tredjepartene.

Dette ga meg en del forskningsetiske utfordringer, fordi man må ta «dobbelthensyn, og kanskje også tredobbelt hensyn». Det er i slike tilfeller, der man har flere viktige hensyn å ivareta der oppstår etiske dilemma (Reindal, 2008). Man må verne om privatlivet til både informanten, og til de personene som informantene snakker om. Dette er særlig vanskelig når man arbeider med slike problemstillinger som den jeg har valgt. Intervjuene handler om den voksne personens refleksjoner om forholdet til en bror eller søster med utviklingshemning, som i de fleste situasjoner ikke vil kunne lese og eventuelt gi sitt bidrag eller korrigere fremstillingen. Søskenene med utviklingshemming er i dette tilfellet heller ikke deltagere i undersøkelsen og vet ikke hva søskenene har fortalt om dem og de kan heller ikke forsvare seg eller komme med sitt syn på sakene.

I alle slike spørsmål har forsker et spesielt ansvar for å ta hensyn til tredjepart, og i denne situasjonen er en av tredjepartene i tillegg også representant for det man tradisjonelt kaller «utsatte grupper». Forsker, (som i dette tilfellet er meg) skal gjennom hele forskningsprosessen ta vare på tredjepersonenes interesser og i særlig grad den tredjeperson som ikke selv i tilstrekkelig grad kan ivareta sine interesser. Tredjepersoner i denne sammenheng inkluderer det vi med en fellesbetegnelse kaller «svakere stilte personer og grupper», mennesker med utviklingshemming, som ikke alltid vil være rustet til å beskytte sine egne interesser. I følge NESH (2006) kan beskyttelse av en utsatt gruppe i noen tilfeller virke mot sin hensikt. Det kan for eksempel være at for mye eller feil beskyttelse fører til at samfunnet «beskyttes» mot innsikt i for eksempel diskrimineringsprosesser (NESH, 2006). Dette tar også Dalen og Jones (2010) opp i sin undersøkelse om lese og skriveferdigheter i norske fengsel (se kapittel 3,1,2). Der påpeker de at et formål med forskningsetikk er å beskytte de sårbare, men at for mye beskyttelse kan hindre forskning på viktige faktorer, og kan gjøre de sårbare mer sårbare. Man kan da få uetiske konsekvenser av forskningsetikken (Dalen og Jones, 2010:16). Som forsker bør man derfor prøve å finne en balansegang der man ivaretar hensynet til enkeltpersonene, men likevel fremstiller resultatene på en måte som setter lys også på de vanskelige og kanskje negative aspektene ved søskenforholdet, om dette skulle være nødvendig.

Det å forske på søskens refleksjoner vedrørende forholdet til en bror eller søster som har en utviklingshemming eller på annen måte er annerledes er vanskelig, fordi det er fare for at de i sine refleksjoner også bidrar til å utlevere den andre på måter som ikke tjener disse. Dilemmaet her er at informanten i noen grad synes å være «nødt til» å utlevere den andre for å kunne svare på spørsmålene knyttet til forholdet mellom seg og sitt søsken. Dilemmaet er hvordan jeg skal presentere funnene mine på en omtenssom og forskningsetisk akseptabel måte, og samtidig få frem de tankene og opplevelsene informantene mine vektla? I følge Monica Dalen (2011) er det å møte dilemma knyttet til det å fremstille resultatene slik at de virker troverdige satt opp mot hensynet til informantenes anonymitet et dilemma som ofte oppstår i kvalitativ forskning (Dalen, 2011:102). Det var greit å vite at jeg ikke var alene om utfordringene, og at der var undersøkelser jeg kunne lese for å få tips til hvordan jeg kunne arbeide videre med disse dilemmaene. Det var særlig vanskelige der informantene ga svar som på en eller annen måte kan tolkes negativt om tredjeperson, eller der de fortalte om negative tanker eller opplevelser knyttet til sitt søsken som var tredjeperson. Da ble det

vanskelig å presentere funnene slik de var formidlet og jeg måtte ta hensyn gjennom å bearbeide eller omarbeide utsagnene slik at de ikke rammet tredjeperson utilbørlig. Jeg ble redd for å skrive noe som kunne virke støtende, eller ufrivillig formidle negative holdninger til broren/søsteren med utviklingshemming. Samtidig mente jeg ikke at det var riktig bare å vise til de uproblematisk og «positive» funnene. I NESH retningslinjer står det at det er uetisk å avgrense emnet for forskningen med sikte på å fremstille resultatene fra forskningen på en bevisst skjev måte (NESH, 2006). Og når man har blitt fortalt både uproblematisk, problematisk og relativt nøytrale sider ved søskenforholdet, burde man som forsker ideelt sett presentere litt av alt. Man kan forstå hvorfor det har vært relativt lite fokus på dette med å være søsken til utviklingshemmede barn i tidligere forskning, siden det ikke er helt enkelt å fremstille det som er vanskelig og knyttet til en person som ikke selv uttaler seg. Jeg syntes noen ganger at jeg måtte utelate så mye av det informantene sa på grunn av forskningsetiske hensyn at uttalelsene deres nesten mistet poenget. Noen ganger følte jeg også at jeg fikk problemer i forhold til lojalitet mot informantene selv, satt opp mot hensyn til deres søsken. Jeg syntes jeg skylder dem å bruke deres svar, tanker og fortellinger, siden de har delt så mye personlig informasjon med meg. De har brukt av sin tid på dette, og hadde mye de ønsket å dele. Jeg var redd for at de skulle føle at jeg ikke brukte svarene deres ærlig og åpent nok. Samtidig ga informantene mine mye informasjon om andre mennesker, sine søsken, som ikke var del i utvalget mitt og man kan ikke vise til uttalelser som kan tolkes som problematiske og kanskje negative holdninger mot sitt søsken. Uttalelser kan for eksempel også tillegges en annen mening hos leseren som kun leser det skriftlige resultatet enn det uttalelsen opprinnelig hadde da informanten formidlet den muntlig. Utsagnene kan komme til å fremstille søsknene i et uheldig lys, samtidig som de i tillegg kan fremstille informanten selv på en måte han eller hun ikke ønsker å fremstilles, og være noe informantene angrer på at de har sagt når de får se uttalelsene på trykk. En måte å gjøre dette på var å gjøre uttalelsene mindre knyttet mot enkeltpersoner og hendelser, og se dem opp mot den større helheten. Jeg valgte derfor å fjerne sitater som kunne kobles direkte til en informant, men sammenlignet informantenes utsagn på en mer åpen og generell basis i drøftingsdelen.

Forskning kan ha negative konsekvenser. Forsker (altså meg) bør være oppmerksom på mulige utilsiktede virkninger av forskningen, for eksempel at informanter eller eventuelle tredjepersoner kan føle seg urimelig eksponert. Hensynet til belastninger for tredjepart bør veies opp mot hensynet til forskningens kritiske funksjon og sannhetssøken (NESH, 2006), noe jeg kontinuerlig har forsøkt å gjøre. Jeg har også et ansvar i forhold til å hindre bruk og

formidling av informasjon som kan skade enkeltpersoner, som da i mitt tilfelle gjelder både informanten selv og hans/hennes søsken. Her tenker jeg både på deres utviklingshemmede søsken og andre søsken de nevner i intervjuene.

I spesialpedagogikken, både i forskning og i praksis, møter en ofte denne type etiske dilemmaer. Man møter ofte mennesker i vanskelige og utsatte livssituasjoner, og når man gjennomfører intervjuprosjekter innen slike fagområder bør en trå ekstra varsomt.

Forskningsetisk komite (NESH) fremhever dette punktet i sine retningslinjer: det er forskerens ansvar å belyse situasjonen til utsatte grupper i samfunnet fordi dette kan bidra til å bedre deres levekår (NESH, 2006). Formålet med mye av den spesialpedagogiske forskningen er å sette søkelyset på utsatte gruppers livssituasjon, og det finnes flere eksempler på at resultater fra forskningsprosjekter har bidratt til ny kunnskap og nødvendig endring i livsforholdene og synet på gruppen. Hovedfokuset i mitt prosjekt er ikke å sette søkelyset på en utsatt gruppe, men på hvordan det var å være søsknene deres. Likevel setter dette fokuset også lys på hvordan livssituasjonen til informantenes bror/søster er, siden det i stor grad er søsknene og forholdet til dem informantene snakker om. Alle som gjennomfører kvalitative intervjustudier innenfor spesialpedagogikk og tilsvarende fagemner kan bli stilt ovenfor denne type metodiske og etiske utfordringer. Men i følge Dalen kan kvaliteten i studiene styrkes ved at forsker følger etiske og metodiske retningslinjer og redegjør for de ulike trinnene i forskningsprosessen (2011: 104).

En av mine tidligere lærere ga meg tilbakemelding på at jeg tenkte for mye på de standardiserte tingene rundt de etiske utfordringene, og for lite på det å ta vare på menneskene. Jeg husker at jeg den gang tolket det som om hun tenkte at jeg var kynisk. I ettertid har jeg forstått bedre hva hun mente, og jeg er egentlig enig med henne. Som uerfaren forsker har jeg vært opptatt av at alt skal gjøres «riktig», og at alle resultater skal legges frem på en riktig måte i forhold til å presenteres, analyseres, drøftes opp mot teori som bekrefter og går i mot. Jeg var opptatt av at informantene samtykker, blir informert, at lokalet åpner for å ha en åpen samtale og lignende. I starten tenkte jeg på det som utelukkende positivt at informantene var tillitsfulle og fortalte mye om seg selv, sine søsken, og om familiene sine. Dette gjorde at jeg fikk mye godt datamateriale. Etter hvert når jeg skulle presentere dem og se materialet ut i fra et forskningsetisk perspektiv begynte dilemmaene å komme. På et punkt her skiftet fokus over til å tenke mer på hensyn til menneskene. Jeg reflekterte rundt hvilke

konsekvenser dette kunne få for dem, og hvordan jeg kunne forhindre at jeg formulerte meg slik at informantene ville angre nå de så det på trykk, eller at søsken eller øvrige familie ville oppfatte noen av uttalelsene som krenkende.

3.6.3 Holdninger

Holdninger ble også en utfordring. Når en tekst omgjøres fra muntlig til skriftlig kan den fremstå med en ny og annerledes fortolkningsmulighet som kan gi en annen mening enn den informanten i utgangspunktet hadde intensjon om. Kvale (1997) påpeker at når man transkriberer datamateriale omformer man et utsagn fra et muntlig språk, som har sine regler til et skriftlig språk som har andre regler, og at utsagnet da ikke blir en kopi av virkeligheten, men en abstraksjon. Noe av det som informantene fortalte hørtes bra ut muntlig, men nedskrevet formidlet det til tider mer negative holdninger enn informantene trolig hadde tenkt. Her kom det frem ubevisste og antakelig også uintenderte holdninger om den utviklingshemmede broren/søsteren som i skrevet tekst ble uriktig å presentere slik fordi de kunne virke fordomsfulle, og kanskje også nedlatende og krenkende. Det er noen ganger slik at når en kjenner en person godt så forteller en om episoder som er innrammet i en god relasjon, men som når den samme episoden formidles til andre gjennom en tekst, står den ikke lenger innenfor den samme relasjonen og kan oppfattes annerledes og kanskje også negativt. Ryen (2002) viser at det som blir nedskrevet kan være en lojal representasjon av informantens utsagn, men det sier lite om hva som er blitt utelatt. Når man presenterer deler av et datamateriale kan sitatet bli presentert uavhengig av situasjonen rundt, og dermed kunne oppfattes av leseren som mer bastant enn informanten egentlig mente.

3.6.4 Det å møte mennesker i sårbare situasjoner

Monica Dalen (2011) påpeker at i et forskningsintervju vil informantene kunne fortelle om personlige forhold under forsikringer om anonymitet. Forsker kan be informantene uttale seg om opplevelser som en sjelden ville spurt en kollega eller venn om. Man må da være klar over og tenke gjennom at man møter fremmede mennesker som forteller om sårbare situasjoner, og personlige tanker og følelser i tilknytning til disse. I møte med mine informanter tok jeg hensyn, viste respekt og prøvde ikke å trække over grenser. Det var viktig for meg at informantene ikke opplevde intervjusituasjonen som ubehagelig, og gikk der i fra med en vond følelse av at de hadde sagt noe de ikke burde. I følge Monica Dalen (2011) kan det å snakke om sårbare hendelser vekke engstelse både hos informanten og hos forskeren selv. Dalen påpeker at det i spesialpedagogisk forskning ofte kan være problemer med å finne den rette balansen mellom nærhet og distanse i forholdet mellom informant og forsker. Dette kan

bli særlig vanskelig når informantene forteller om vanskelige og triste hendelser. Personlige fortellinger kan vekke uavklarte følelser, og skape uro både hos informant og intervjuer. Der kan også komme personlige utsagn som intervjuer ikke var forberedt på. I min sammenheng hadde for eksempel en informant tanker rundt et søskens død, som jeg ikke var helt forberedt på å svare på.

I etterkant av intervjuene hadde jeg samtaler med informantene etter at båndopptakeren var skrudd av. Der spurte jeg om hvordan de opplevde at intervjuet hadde gått, om det var noen spørsmål de hadde oppfattet som ubehagelige å svare på, og om det var noe de ville jeg skulle fjerne fra båndet før jeg arbeidet videre med opplysningene. Kun en av informantene mine hadde et utsagn hun ønsket å fjerne før det kom på trykk. Dette utsagnet utleverte personlig informasjon om et av hennes søsken (ikke broren som har utviklingshemming), og hun angret på det med en gang det ble sagt. Utsagnet ble slettet før transkripsjonen og hadde heller ingen relevans for min problemstilling.

3.6.5 Valg av presentasjonsmateriale

Ryen (2002) peker på at et dilemma som kan oppstå i prosessen med å skrive presentasjon av data, nemlig at den sier bare noe om akkurat de delene av intervjuet intervjueren velger å ha fokus på. Det sier ikke noe om hva som er blitt utelatt. Dette kan bety at utvalget av tilgjengelige data representerer et dilemma knyttet til oppgavens validitet og reliabilitet (Ryen, 2002). Jeg hadde rundt 20 sider transkripsjon fra hvert intervju, og kunne av den grunn naturlig nok ikke sette fokus på alt vi snakket om i intervjuene. Jeg måtte velge de av informantenes utsagn som var mest relevante og interessante for min hovedproblemstilling og dens underspørsmål. Dette ble gjort på en systematisk måte (se punkt 3.7.4), men er likevel preget av at det er mitt subjektive valg. Det er jeg som har valgt problemstillingen, og gjort endringene underveis. En annen forsker kunne valgt å fokusere på andre utsagn. Her kan jeg peke tilbake på punkt 3.1.3 om hermeneutikk og fortolkning. En bearbeiding av materiale er forskers fortolkning av materialet, og fortolkning er preget av den som tolker, som i dette tilfellet har vært meg. I transkripsjonene var der variert nok materiale til å besvare mange lignende forskningsspørsmål. Mine valg kan bære preg av at det var jeg som intervjuet og transkriberte selv. Det var jeg som fikk de personlige historiene, og dette kan ha preget mitt valg av materiale, mens en forsker som ikke foretok intervjuene eller transkriberte selv, men i stedet baserte seg på den skriftlige teksten i transkripsjonen kunne valgt annerledes fordi

han/hun ikke hadde de samme «knaggene» å henge det på. Det meste av kvalitativ forskning er i denne grad påvirket av den forskeren som gjennomfører den. Dette er en av grunnene til at det er vanskelig å etterprøve resultater fra denne type undersøkelser, og til at presentasjon av materialet bør være så transparent som mulig, slik at leser (og andre forskere) kan se og vurdere måten undersøkelsen er gjennomført og argumenter på.

3.6.6 Personvern:

Alle opplysninger om informantene ble anonymisert underveis, slik at opplysningene ikke er gjenkjennelige i denne oppgaven. Jeg har brukt fiktive navn på både informanter og personer de nevner i samtalene med meg. De ble informert om at jeg skulle bruke båndopptaker tidlig i et informasjonsskriv, og at det var bare jeg som skulle lytte til båndet (i samsvar med retningslinjer fra NESH, 2006). Alt materiale som kan kobles til informantene ble slettet ved prosjektslutt (båndopptak, notater, transkriberinger og lignende). Jeg fikk godkjenning fra NSD før jeg begynte intervjuprosessen.

Selv om jeg anonymiserte så godt jeg kunne opplevde jeg at sitater hadde gjenkjennbare elementer som gjorde det vanskelig å bruke dem i presentasjon og analyse. Et alternativ var da enten å utelate opplysninger, eller å fjerne de elementene som kunne ligge til grunn for gjenkjenning. Jeg fjernet for eksempel alder på informantene, fortalte ikke hvor de bor og lignende. Dette løser anonymiseringsproblemet, men førte til andre utfordringer for meg som forsker, for eksempel at jeg ikke så nye og kanskje spennende sammenhenger. Det å ta bort opplysninger om alder kan for eksempel hindre at man ser sammenhenger mellom hvordan det var før i forhold til hvordan det er nå, eller om de som vokser opp i dag og også kan møte søsknene sine i barnehage/skolesammenheng, kanskje har et annet forhold til sine søsken enn de som hadde søsken som hverken gikk på skole eller i barnehage. Et annet spørsmål som ble vanskelig å utforske er spørsmål relatert til om aldersforskjell mellom søsknene eller plass i søskenrekken har noe å si for hvilke refleksjoner de har rundt det å vokse opp med en bror/søster med utviklingshemming. I forskningssammenheng behøver ikke alltid identifiserbarhet være et problem, men tvert imot et ønske:

Innenfor forskningsetikken er det skrevet lite om muligheter for å la informantene være identifiserbare. At informanter kan gjenkjennes, trenger imidlertid ikke i seg selv å være et problem. Noen informanter kan til og med ønske at deres bidrag skal kunne

spores tilbake til vedkommende selv. På denne måten kan de anerkjennes for sitt bidrag til forskningen. ²

Dette opplevde jeg når jeg intervjuet flere av informantene mine. Da jeg forklarte dem om at jeg tenkte å anonymisere dem fikk jeg blant annet dette som reaksjon: «Du må gjerne bruke mitt egentlige navn, det gjør ikke noe» og «Må du ikke vise til meg som en slags kilde eller noe sånt? For det kan du» eller « Det der gjør du som du vil med, samme for meg». Det virket som om anonymiseringen er noe jeg tenkte mer på enn informantene mine. Men kjenner noen igjen informanten så kan de også kjenne igjen familien. Selv om informantene har svart ja er det ikke sikkert familiene er like åpne for at informantene skal gå ut med fullt navn, og dermed utlevere dem også. Særlig her, når det er snakk om familiemedlemmer med utviklingshemming kan dette være problematisk, siden der er en sjanse for at søsknene kan føle seg stigmatisert og dårlig fremstilt. Det siste jeg ønsker er at informantene og deres søsken skal føle seg fremstilt på en respektløs, krenkende og kanskje til og med usannferdig måte. Forskningsetikken problematiserer dette og peker på betydningen av hvordan resultatene presenteres:

«Hvis forskeren ser at studiens resultater kan virke stigmatiserende og forsterke fordømmende holdninger overfor den gruppen som er studert, må forskeren vurdere om publisering likevel kan forsvares, og om mulige skadevirkninger kan reduseres gjennom måten funnene presenteres på».³

Jeg gikk nøye gjennom alt datamaterialet jeg hadde valgt ut fra transkripsjonene for å se om der var noe som kunne oppfattes som krenkende for informantenes familier, eller som kunne sette informanten selv i et dårlig lys. Jeg har deretter gjort mitt ytterste for å fremstille resultatene i tekst på en slik måte at det ivaretar både informanten, tredjepersoner som informanten snakker om, og det interessante og viktige innholdet i datamaterialet.

3.6.7 Hvordan løste jeg dilemmaene?

Det var vanskelig å løse de etiske dilemmaene. Etiske dilemmaer har ingen fasitsvar, og man må derfor velge ut fra skjønn hva man finner best i den gitte situasjonen. Derfor er det usikkert om man tar de «rette» valgene. Jeg valgte å anonymisere informantene ved hjelp av

² Hentet fra www.etikkom.no

³ Hentet fra www.etikkom.no

fiktive navn, og jeg gir svært få personopplysninger om informantene, forteller hverken alder, bosted, arbeid eller lignende. I tillegg har jeg valgt å la flere sitater stå uavhengig, slik at de ikke røper hvem av informantene som har sagt dette. Det er gjort for å hindre at lesere kan kjenne igjen informantenes familier. En annen fordel med å gjøre det på denne måten var at jeg kunne presentere problematiske og kanskje «negative» utsagn uavhengig av informanten, slik at utsagnet ikke viser direkte tilbake på informanten og hans eller hennes familie. Noen steder måtte jeg utelate opplysninger fordi utsagnene utleverte for mye personlig informasjon. Ved å gjøre dette unngikk jeg å bidra til å sette informanter og tredjeparter i et dårlig lys, og jeg bevarte deres konfidensialitet. En ulempe med dette er at jeg kanskje mister noe informasjon, og dermed også grunnlaget for sammenligninger, argumentasjon og kanskje også ideer for ny forskning. Dette gjelder for eksempel valget om ikke å fortelle hvor informantene bor. Fordelen er at det blir vanskeligere å identifisere dem. Ulempene er knyttet til det at man velger bort sjanser for å se sammenhenger, ved for eksempel å undersøke om det er forskjell på å vokse opp med en bror/søster med utviklingshemming i en by og i en bygd.

3.6.8 Hva kunne jeg gjort annerledes?

Kvale (1997) mener at etiske regler og teorier sjelden kan gi noe konkret svar på hvilke valg som skal foretas i løpet av forskningsprosessen. Disse er mer en tekst som bør tolkes enn regler som skal følges. Etikk gir retningslinjer forskeren må vurdere i forhold til prosjektet. I følge Kvale kan det være lurt å sette opp en etisk protokoll eller oversikt der man tar opp ulike etiske dilemmaer som kan oppstå i løpet av undersøkelsen. En slik etisk protokoll kan gjøre det lettere for forskeren å ta hensyn til etiske problemer (Kvale, 1997). Ruyter (2003) trekker frem at de forskningsetiske retningslinjene ikke skal være en sjekklister der forskeren i starten av prosjektet kan hake ut punktene for å få sitt prosjekt «etisk autorisert» (Ruyter, 2003:84). Han fremhever likevel at man i større grad bør oppfordre til at forskeren utarbeider planer som omfatter de etiske utfordringene som kan oppstå. Særlig innenfor fagområder som psykologi og forskning på barn og unge er det viktig å tenke gjennom hva slags situasjoner som kan oppstå, ettersom reaksjonene hos informantene kan være uventede (Ruyter, 2003). Hadde jeg vært en mer erfaren forsker hadde jeg kanskje tenkt på å lage meg en slik oversikt i planleggingsfasen, og kanskje spart meg for en del ekstraarbeid i fortolknings- og skrivefasen. Jeg kunne reflektert mer rundt eventuelle etiske problemer som kunne oppstå allerede i prosjektplanen min. Jeg forberedte meg allerede der, men det ble for overflatisk, og jeg forberedte meg dessverre mer på andre etiske dilemmaer som kunne oppstå enn de som

faktisk oppsto. Siden jeg ikke visste på forhånd hva informantene kom til å fortelle meg, var det vanskelig å forberede seg godt nok. Likevel er dette noe jeg ville forsøkt å gjøre annerledes om jeg skulle gjennomført et nytt forskningsprosjekt. Jeg tror ikke det ville forhindret at jeg møtte etiske dilemmaer, men jeg ville da vært mer forberedt på det helt fra starten av, og dermed kunne jeg stilt en annen type spørsmål til informantene, mindre åpne og mindre personlige spørsmål, og jeg kunne kuttet ut de spørsmålene der informantene beskriver sine søsken. Jeg burde også satt meg mer inn i litteratur rundt det å intervju om spørsmål som inkluderer andre enn informanten selv, og særlig en tredjepart med utviklingshemming.

3.7 Gjennomføringen av intervjuene

Intervjuene mine ble gjennomført i februar 2012, og jeg tok opp alle intervjuene på bånd. Hvert intervju varer mellom 35 og 50 minutter. Enkelte av informantene stilte spørsmål over mail i forkant av intervjuene, mens andre ikke spurte i det hele tatt. Dette kan ses på som ufordelaktig, siden noen av informantene visste mer om hva de gikk til enn andre. Samtidig hadde alle informantene mulighet til å ta kontakt og spørre om prosjektet, så de hadde i utgangspunktet samme muligheten, selv om ikke alle benyttet seg av den. Jeg syntes ikke det var riktig å holde tilbake informasjon til de som spurte, selv om dette kunne virke ufordelaktig i forhold til de som ikke spurte. Det er ikke sikkert det er noen forskjell på hvor godt informert informantene følte de var heller. Jeg hadde en samtale med alle informantene før vi begynte intervjuene der jeg informerte dem om hva som var intensjonen med intervjuene.

3.7.1 Telefonintervjuene

De to jeg intervjuet over telefonen avtalte jeg tidspunkt for intervjuene med noen dager i forveien. Informantene var informative og hadde stor innlevelse i det de fortalte. Kvinnen jeg intervjuet over telefon sier hun har snakket mye om dette temaet, både gjennom oppveksten og i sitt voksne liv, fordi det er et tema hun oppfatter som viktig. Dette oppfattet jeg ikke som et problem, men derimot som en stor ressurs. Jeg fikk gjennomtenkte svar, av en som mente prosjektet mitt var nyttig, og som var opptatt av å kunne bidra. En ulempe ved telefonintervju er at man ikke får det hele, fulle inntrykket med personlig tilstedeværelse, kroppsspråk og mimikk. Likevel følte jeg at jeg fikk et ganske helhetlig inntrykk av informantene.

3.7.2 Ansikt- til ansikt intervjuer

Før det første ansikt-til ansikt intervjuet var jeg litt nervøs, men informanten (Karoline) var

reflektert og flink til å fortelle. Hun hadde mange gode tanker og det var ingen tvil om at hun var påvirket (positivt) av å ha en lillebror med utviklingshemming. Intervjuet foregikk på et grupperom på skolen, og vi fikk sitte helt uforstyrret. Hun styrte samtalen så mye hun ønsket og samtalen gikk naturlig. Etter hvert som jeg intervjuet flere merket jeg at min rolle som intervjuer ble friere. Jeg frigjorde meg mer fra intervjuguiden og var åpen for å komme med oppfølgingsspørsmål på sparket. Felles for flere av intervjuene var at de jeg intervjuet var veldig meddelsomme, noe som førte til at jeg fikk informative svar. På en annen side hadde denne åpenheten også en ulempe, med tanke på at jeg fikk vite for mye om informantenes søsken og familier. (se punkt 3.6).

Resten av intervjuene foregikk på grupperom, på biblioteket og hjemme hos meg selv. Jeg ønsket et intervjulokale der vi fikk sitte skjermet, uten forstyrrelser, noe som utelot kafeer og lignende. Grupperommene var passende så lenge informantene hadde tid til å komme på skolen, men ikke alle informantene hadde mulighet til det. Biblioteket var et alternativ. Alle steder fikk vi sitte uforstyrret, og jeg tror ikke informantene vegret seg for å si noe på grunn av lokalet vi samtalte i.

En uventet utfordring var at det oppsto en misforståelse mellom meg og den ene informanten. Jeg trodde at hennes bror var både utviklingshemmet og autist, mens det viste seg at han ikke hadde utviklingshemming, men “bare” hadde en atypisk form for autisme. Dette er på siden av problemstillingen min, men jeg har likevel valgt å bruke dette intervjuet, fordi jeg mener at når hovedfokuset er på søskens refleksjoner og jeg har et fullgodt intervju med en reflektert søster, som har erfaringer som er relevante for min problemstilling, så bør dette brukes. Hovedfokuset mitt ligger i søskenforholdet, og ikke på diagnosen utviklingshemming. Det var viktig for meg at informantene skulle gå fra intervjuet med en god følelse, og at de skulle føle at intervjusituasjonen var komfortabel. På slutten av hvert intervju spurte jeg informantene om de hadde noe mer å tilføye. Noen av informantene hadde mer å tilføye, men kun en av dem hadde spørsmål hun trodde jeg kom til å spørre om, og som jeg ikke hadde spurt om. Spørsmålet overrasket meg, ikke fordi det var et dårlig spørsmål, tvert i mot var det godt, men jeg hadde ikke selv tenkt på det. Spørsmålet hun hadde ventet på var: *Hvordan tror du det hadde vært å vokse opp uten et utviklingshemmet søsken?* Et spennende spørsmål, men vanskelig å svare på, for det er umulig å vite. Men det var en interessant tanke.

3.7.3 Transkribering og systematisering

I følge Kvale (1997) handler transkripsjon om oversetting fra et muntlig språk, som har sine regler, til et skriftlig språk som har andre regler. De er ikke kopier eller gjengivelser av virkeligheten, men kan sees på som abstraksjoner. Dalen skriver at det er rettet noe kritikk til at forskere bare forholder seg til utskriftene under analysen (Dalen, 2011:55). Jeg valgte å beholde lydopptakene underveis i transkriberings og bearbeidingsprosessen fordi jeg ønsket å høre på hvordan utsagnene ble sagt mens jeg arbeidet med det skriftlige. Det å få alt så nøyaktig som mulig ble en utfordring. I muntlig språk har tonefallet mye å si for hvordan man kan tolke det som blir sagt, og dette tonefallet får man ikke ned på papiret. Jeg tok notater underveis i intervjuene knyttet til det nonverbale, som mimikk og kroppsspråk, samt hvordan tonefallet var (for eksempel om de var opprømte eller mer dempet).

For å få oversikten over dataresultatene valgte jeg å systematisere informantenes svar etter tema. Jeg brukte de samme temakategoriene som i intervjuguiden. Dalen (2011) kaller dette for en «tematisk metode» (Dalen, 2011: 89). Dette går ut på at man lager seg hovedområder og prøver å finne sitater som belyser det aktuelle temaet man har identifisert. Jeg satte informantenes erfaringer på de ulike områdene inn i tabeller for å sammenligne svarene deres, og for å se hvilke tema som ble brakt opp mange ganger, hvilke utsagn som er unike og lignende. Temakategoriene jeg har brukt er: 1. Bakgrunn (hvem er de, hvem er søsknene, familiestørrelse og lignende), 2. opplevelsen av oppveksten, 3. søskenrelasjonen, 4. informasjon og kommunikasjon, 5. råd til andre og 6. tanker om fremtiden (for eksempel til søsken, foreldre). Jeg vil i kapittel 4 og 5 bruke både direkte sitater og sitater der jeg fjerner unødvendige ord og trekker sammen avsnitt. Direkte sitater vil stå i kursiv, mens lengre avsnitt der jeg siterer dem, men kanskje har fjernet setninger, eller tatt bort uviktige ord blir markert med innrykk. Der jeg kun har brukt utdrag av det informantene forteller, slik at avsnittet for eksempel er hentet fra et større avsnitt, markeres dette med prikker i begynnelsen og slutten av avsnittet. Dette gjør jeg for å skille mellom direkte sitat informasjon som er «behandlet» av meg. Noen ganger ble det nødvendig å ta bort ord og setninger av forskningsetiske hensyn, (se punkt 3.6) men andre ganger fjernet jeg småord og ytringer som for eksempel hmm og ehmm fordi de er unødvendige i sammenhengen. Dette ble gjort med tanke på å presentere informanten på best mulig måte, samt å gjøre presentasjonen så ryddig som mulig for leseren.

Jeg laget videre (til eget bruk) en tabell for hver temakategori, der jeg skrev inn stikkord fra

hva informantene vektla i svarene sine innenfor de ulike kategoriene. På den måten ble det lettere å sammenligne informantenes svar. Jeg markerte ut med farger om det var noen av svarene som lignet på hverandre. Dette ga meg et overblikk over hva informantene vektla under de forskjellige temakategoriene. På bakgrunn av hva informantene vektla, laget jeg også noen underkategorier. For eksempel fokuserte de en del på asymmetri og ansvar. Når det gjelder framtidstanker var de opptatt av om søsknene kommer til å få venner, om hvor de skal bo, og om å opprettholde kontakten. Informantenes svar og utsagn styrte mine valg av underkategorier.

I de nedskrevne intervjuene har jeg anonymisert både informantene og deres familier. I et tilfelle fjernet jeg noen av utsagnene før transkriberingen, fordi informanten sa at den det gjaldt ikke ville like at hun delte dette med noen. Dette var personlig informasjon for vedkommende, og var ikke viktig for avhandlingen min. Det at informantene kom med personlige utsagn var en utfordring. Noe av det de fortalte meg ville vært taushetsbelagte opplysninger om det var noen de selv arbeidet med og hadde et profesjonelt forhold til. Det føltes noen ganger ubehagelig for meg som forsker å få vite så mye om andre mennesker som jeg aldri har møtt. Jeg visste at der var en fare for at slikt kunne oppstå i intervjusammenheng, men det ble forskningsetisk vanskeligere enn jeg hadde trodd.

Transkriberingsprosessen var spennende; både det å høre om igjen hva informantene hadde å si, men også å høre og vurdere min egen innsats. Jeg endret meg fra intervju til intervju, til tross for at jeg spurte de samme spørsmålene. Jeg kjenner meg igjen i det Kvale sier om at man kan lære å bli en god intervjuer gjennom å intervjuer (Kvale, 1997). Om jeg kan kalle meg en god intervjuer er jeg usikker på, men jeg ble i hvert fall en bedre intervjuer etter hvert i prosessen.

Jeg valgte å gjennomføre alle transkripsjonene selv, noe som anbefales av andre forskere (deriblant Dalen 2011, Kvale, 1997) fordi man på den måten får anledning til å bli kjent med eget datamateriale. I tillegg prøvde jeg å transkribere intervjuene fortløpende, slik at jeg fortsatt hadde intervjuene friskt i minnet. Selv om jeg prøvde å transkribere så tidlig som mulig etter intervjuene, og å være så nøyaktig som mulig i transkripsjonen kan det være at transkripsjonene ble påvirket av mine antagelser eller min forforståelse, og at noen utsagn kan ha blitt feiltolket. Jeg fjernet i noen tilfeller unødvendige småord, kremtinger og lignende, noe som kan føre til at utsagnene kanskje fremstår som noe mer bestemte og absolutte i

transkripsjonen enn de gjorde når de ble formidlet muntlig. Selv om jeg har prøvd å gjøre undersøkelsen reliabel er intervjuer avhengig av kontekst. En annen kontekst og en annen intervjuer kunne gitt andre svar, men i følge Kvale (1997) betyr ikke det at den informasjonen man får ikke er “sann” i den gitte konteksten (Kvale, 1997). Jeg er uerfaren, og det var ikke alltid jeg merket før i etterkant av intervjuene at jeg burde ledet informantene inn igjen på rett tema. En mer erfaren intervjuer kunne plukket opp dette i selve intervjusituasjonen. Jeg kan ha åpnet for mye for informantenes historier, noe som kan ha ført til at de fortalte for mye om tredjepart. En annen intervjuer hadde kanskje stanset dem tidligere. Men informasjonen jeg fikk av informantene er fortsatt sann. Det var det de svarte der og da, når jeg intervjuet. Selv om en annen intervjuer kunne fått andre svar er mine svar like riktige, sett ut i fra den konteksten og forutsetningene som lå til grunn for intervjusituasjonen. I slike sammenhenger er det ikke nødvendigvis snakk om en bestemt «sannhet». Flere funn kan være sanne, selv om de er forskjellige.

For å gi leserne et innblikk i intervjuene legger jeg intervjuguiden ved oppgaven. Jeg ønsket å presentere informantenes egne ord videre i analysen, og bruker derfor en del sitater i de neste kapitlene. Det eneste jeg forandrer på er dialektord. Dialekter ble en utfordring for meg, for informantene snakket ulike dialekter. Jeg har prøvd å transkribere ordrett, men når jeg leste gjennom transkripsjonene så jeg at noen av dem var litt preget av «dialektforvirring». Jeg valgte derfor å skrive alle sitatene om til bokmål, slik at det blir mer ryddig for leseren å lese. Jeg ser ikke på dette som et problem, da det ikke har betydning for innholdet i det som blir sagt. Dialektord, slang og uttrykk kan være identifiserende faktorer, og å fjerne dette bidrar til å anonymisere informantene ytterligere.

Kapittel 4: Presentasjon av datamateriale

Innledning

I dette kapittelet vil jeg legge frem datamaterialet fra undersøkelsen. Her presenteres informantene, deres erfaringer og refleksjoner. Jeg vil starte med en presentasjon av informantene. I de følgende avsnittene vil jeg vise erfaringer, tanker og refleksjoner informantene mine har rundt gitte temaer. Sammenligning og drøfting av resultatene kommer jeg tilbake til i kapittel 5.

I dette kapittelet møtte jeg noen forskningsetiske utfordringer med hensyn til informantenes og tredjepersoners konfidensialitet. Informantene fortalte mye om sine søsken. Det å vite hva jeg kunne ta med i presentasjonen var problematisk. Jeg skulle ønske jeg kunne presentere alt, for de fortalte mye interessant. Men jeg vet at jeg ikke kan det, av hensyn til anonymisering både av informantene og deres familier. Som forsker må man ta hensyn og verne om både informantene og tredjepart(ene). Ubevisste holdninger kan formidles i teksten, og utsagn kan fremstå annerledes i skriftlig form enn de gjør muntlig. Som forsker skal man ta hensyn når man fremstiller og fortolker materiale som kan vise tilbake på bestemte personer eller grupper. Noen ganger kan informantene formidle holdninger som er problematiske og man som forsker kan stille spørsmål ved. Det kan da være vanskelig å vurdere i hvilken grad man skal og i så fall hvordan man skal fortolke og formidle disse uten at informantene og deres familier på noen måte settes i et dårlig lys. Det å finne skillet på hva som er greit, og hva som ikke er greit å bruke var vanskelig. I min situasjon opplevde jeg at siden jeg var der i intervjusituasjonen og hørte hvordan utsagnene ble formidlet muntlig hadde jeg et inntrykk av hvordan informantene mine mente det de sa. Skrevet tekst som skal fortolkes og formidles ser annerledes ut, fremstilles på en annen måte og skal leses av mange. Det er derfor stort rom for misforståelser og tvetydigheter. Siden jeg var så inn i det informantene hadde sagt og forsto så godt hva de mente, tenkte jeg ikke alltid over disse utsagnene før de var nedskrevet og jeg begynte å tolke dem. Arbeidet med å ivareta informantenes konfidensialitet, anonymitet og verdighet har vært et sterkt anliggende for meg i presentasjon og fortolkning av datamaterialet.

Jeg refererer i det følgende kapittelet til utsagn og sitater fra informantene mine. Under noen av sitatene har jeg skrevet refleksjoner knyttet til ordbruk, etiske refleksjoner og forklaringer til hvorfor sitatene er blitt brukt, og hvorfor deler av dem er tatt bort.

4.1 Presentasjon av informanter og søsken

Utvalget består av seks personer, med et alderssprang på 18 til 67 år. Fem kvinner og en mann deltok. Alle har et søsken med en form for utviklingshemming eller utviklingsforstyrrelse.

Den første informanten er Karoline. Hun er eldst av fire søsken, og den yngste broren har Downs syndrom og en medfødt hjertefeil.

Neste informant er Mette Lise. Hun er eldst i en søskenflokk på fire, der den ene broren har Downs syndrom. (Broren hennes døde i 2011).

Den yngste informanten er Madeleine. Hun er i midten i søskenflokken, og har en yngre bror som har en atypisk form for autisme.

Tone er neste informant. Hun er yngst i en søskenflokk på fem. Den ene broren hennes har utviklingshemming. Utviklingshemmingen skyldes en hjerneskade som oppsto under fødselen på grunn av oksygenmangel.

Den neste informanten heter Elias. Han er i midten av søskenflokken, og har en lillesøster som har diagnosen psykisk utviklingshemming.

Min siste informant er Victoria. Hun har en storebror som har Downs syndrom. De har også to yngre brødre.

4.2 Oppveksten med et «annerledes søsken»

I følge Clausen og Eck (1996) oppleves det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken ulikt fra familie til familie. Faktorer som kjønn, alder, funksjonshemmingens nivå og lignende kan ha betydning for hvordan det oppleves å vokse opp med et funksjonshemmet søsken. Faktorene kan kombineres på ulike måter, noe som gjør familiene forskjellige. Derfor er det vanskelig å si om tilstedeværelsen av et funksjonshemmet barn påvirker søsken. Mine informanter har ulike tanker om oppveksten med et utviklingshemmet søsken, og i denne delen gis noen eksempler på refleksjonene deres. Av hensyn til anonymitet og konfidensialitet i forhold til informantene, presenteres de deler av materialet som jeg vurderer ikke i utilbørlig grad utleverer en tredjepart som søsken eller familie, eller fører til at informanten selv utleverer seg på måter som denne personen selv ikke intenderer. Dette setter noen begrensinger på hva jeg presenterer her, men er gjort for å ivareta forskningsetiske hensyn.

4.2.1 Hva forteller de om egen oppvekst?

En av informantene forteller dette om oppveksten med sin bror:

Vi hadde han med overalt, vi søsknene. Og han måtte tåle det som vi tålte. Han ble tøft oppdratt, for det var vi som oppdro han med tanke på at han var med alle plasser. Dette forlangte de av oss. At han skulle være med oss som en annen. Og han fikk samme behandling som vi fikk av våre foreldre. Den overførte vi til han, selv om de prøvde å snike han unna. Så han ble en liten tøffing kan man si..

På spørsmål om hvordan hun opplevde å vokse opp med en bror med utviklingshemming svarte en av de andre informantene slik:

Det er ikke noe jeg har tenkt så mye over. Fordi at han er to år eldre enn meg, og så har jeg en bror som er et år yngre, og det har alltid vært oss tre. Så det var alltid naturlig for oss at han var der. Selv om han var annerledes enn andre barn, så tror jeg ikke det var noe vi tenkte så mye over egentlig. Jeg merker det mer på min yngste bror. Han er femten år. Der er større aldersforskjell, så det er kanskje det som har gjort det. Men han stilte mer spørsmål om det da. Han merket på en måte mer at Petter var annerledes.

En av jentene gikk på samme skole som sin bror. Hun forteller dette om skolesituasjonen:

Det var veldig stas, når han begynte i første, da gikk jeg i femte. Da gikk han i spesialklasse det første året, og jeg fikk ikke noen negative responser på at min bror gikk der. Jeg var veldig stolt, og synes det var kjempegøy at han gikk på min skole.

En storebror legger vekt på at han har stilt opp for søsteren og passet på henne i oppveksten.

... Jeg har tatt meg av henne. Jeg hadde sikkert tatt meg av henne uansett, slik som andre søsken tar seg av hverandre. Hun har jo vært søsteren min, det er ikke noe forskjell på det liksom. Jeg har beskyttet henne, stilt opp for henne og samtidig «taklet» henne.. Da tenker jeg på å snakke til henne på en «normal måte», slik at hun forstår det. Du må forklare henne ting mer detaljert enn jeg ville gjort til andre...

En av informantene var 15 år da broren ble født. Hun sier dette om sin ungdomstid med en lillebror med Downs syndrom:

Det har vært mye opp og ned. Han ble født da jeg var 15. Bodde fire år med han før jeg flyttet ut. I begynnelsen forandret det hele livet. Jeg var en veldig vanlig tenåringsjente, men så fikk vi han og da falt jeg på en måte ut av min vanlige vennekrets, falt ut av det vanlige ungdomsmiljøet liksom. Det er helt vanlig at ungdom begynner å gå på fest når de er 16 år. Men da hadde jeg på en måte han.. Og jeg var så bekymret for det med hjertefeilen og om det skulle gå bra, han skulle opereres, og så var det så mye innad i familien. Mine venner fortsatte på en måte i den kursen, men så tok det helt av for meg på en annen kurs. Hvilket viste seg å være helt flott. Men akkurat på det nivået var det veldig vanskelig. Følte at han ikke hadde «skyld» i det, men han var en så pass stor del i det. Det er vanskelig, for likevel forstår man at han trenger så mye mer hjelp enn man kan gi og han trenger mye oppmerksomhet fra foreldrene dine.

Videre forteller hun at hun ofte bruker å få spørsmål om hun føler seg tilsidesatt fordi broren får så mye oppmerksomhet. Om dette sier hun:

Du føler deg aldri overkjørt, fordi at du skjønner det som søsken at han må ha mer oppmerksomhet enn det du må ha, og da på en måte.. Da lar du det skje.

4.2.2 Opplevde de forskjellsbehandling?

Dette siste utsagnet fører meg videre til neste tema. Som jeg nevnte i kapittel 2 er dette med at søsken blir tilsidesatt et tema som ofte tas opp i litteraturen. Jeg hadde en påstand i intervjuguiden min angående dette. Denne påstanden lød slik: *Det er en påstand at funksjonsfriske søsken får for lite oppmerksomhet i forhold til sitt funksjonshemmede søsken og at de derfor føler seg tilsidesatt. Hvordan stiller du deg til denne påstanden?* En av dem som kjente seg igjen i denne påstanden uttrykker seg slik:

Jeg merket det i ettertid. Tenkte ikke så mye over det når jeg var mindre, men har tenkt over det senere. At jeg er blitt tilsidesatt. Det har mamma innrømmet nå i ettertid. At søsteren min var krevende. Det var så mye møter og man skulle ordne ting til henne, og da ble jeg satt på sidelinja.

En av de andre informantene kjenner seg også igjen i påstanden fra intervjuguiden:

Den kan jeg bekrefte. Det er sant. De må jo ha mer oppmerksomhet enn vi som klarer oss selv.

Når denne informanten forteller om negative opplevelser nevner hun dette med oppmerksomhet fra foreldrene, men det er en annen følelse enn det negative som kommer frem, nemlig likegyldighet.

Det er egentlig ikke så mye negativt, mer likegyldig liksom. Det er ikke så mye negativt jeg har opplevd med å ha han som lillebror. Uten om det med oppmerksomheten, og at oppmerksomheten gikk mer til han enn til meg. Men det er alltid sånn, når de er yngst.

4.2.3 Ansvar

En av informantene mener at hun har fått en rikere barndom av å vokse opp med et utviklingshemmet søsken. Hun opplevde at foreldrene satte likebehandling av søsknene høyt, men at foreldrene samtidig ville at de som barn skulle lære å respektere at søsknene hadde forskjellige behov. Dette gjaldt alle søsknene, ikke nødvendigvis bare barnet med utviklingshemming. Denne informanten trekker også frem at det var like mye «problemer» i forhold til det at de var så mange som kjempet om foreldrenes oppmerksomhet, som at den ene av dem hadde en form for utviklingshemming. Foreldrene var opptatt av at alle skulle få sitt. De var også opptatt av at alle skulle ta sin del av ansvaret.

Jeg ser på det som at det har gitt oss en styrke, fordi at det har gitt oss en del perspektiv på ting som andre aldri opplever. Foreldrene våre var opptatt av at han skulle behandles

likt som oss, på alle måter. Selv om han krevde mer av dem enn hva andre gjorde, så prøvde de så godt de kunne at det ikke skulle gå ut over oss. Samtidig som vi måtte lære å ha respekt for han og det han måtte ha behov for. Alt til sin tid for alle.

Om ansvarsfølelse forteller hun:

Alle lærer å ta sin del av ansvaret. Jeg husker når jeg var ti år, da måtte jeg være med å passe han. For da var jeg så stor at jeg kunne være med å passe på han, og jeg kunne stoppe han sånn at han ikke gjorde enkelte ting. Jeg var ikke stor, for da var han fysisk voksen, mens jeg var fremdeles et barn. Men jeg kunne stoppe at han gikk enkelte steder eller tok ting han ikke hadde lov til. Så i den alderen hadde jeg allerede lært at jeg måtte være en del av det å «passe på» han. Som jeg overhodet ikke har lidd noen nød av. Alle barn har godt av å lære seg å hjelpe til og passe på, og sånn sett ha respekt for hverandre i en familie. Jeg tror man får en rikere barndom, på mange måter. Kanskje jeg ikke tenkte på det sånn da, men jeg ser på det sånn nå. Det der med å lære å ta ansvar var kanskje det viktigste vi fikk inn med morsmelken.

Dette kan være et viktig skille mellom det å vokse opp med en bror/søster med utviklingshemming i forhold til det å vokse opp med søsken uten utviklingshemming. I søskenforhold der den ene har utviklingshemming vil asymmetrien ofte vedvare, slik at de yngre søsknene etter hvert som de blir eldre «går forbi» sine søsken i utvikling, og dermed blir det også forventet at de yngre søsknene er med å ta ansvar for de eldre søsknene sine. Jeg kommer tilbake til det i kapittel 5.

4.2.4 Følelser

Det å vokse opp med søsken byr på forskjellige følelser. Mange legger vekt på de positive følelsene og erfaringene som er forbundet med å ha søsken med særskilte behov. Det kan være vanskeligere å anerkjenne de mørkere følelsene. McHugh (1999) mener at de blandede følelsene og «håndtering» av følelsene er faktorer som kan spille inn for hvordan søskenrelasjonene arter seg. Informantene mine fortalte om både positive og negative følelser rundt oppveksten.

En ting jeg tenker en del på nå når han ikke er her lenger er det at vi aldri var misunnelige på han. Vi snakket faktisk om det en dag, jeg og søsteren min. Han var først og han var sist uansett hvilke sammenhenger. Han var den som sto i fremste rekke uansett. Men der var aldri bitterhet eller misunnelse eller sånt som man kan finne hos andre søsken. Det tror jeg hadde med de foreldrene vi hadde, som greide å få oss til å se viktigheten av at han var en del av oss. Alltid sa mor det når vi diskuterte ting rundt han og hvorfor han var sånn. For det var et tema som kom opp. Hvorfor er han ikke sånn som oss, sånn som andre søsken? Da sa hun at han skal lære oss noe. Og det tror jeg faktisk. At det vi får, skal vi ta vare på. Det er noe vi skal lære av det.

En av de andre informantene kjente på de negative følelsene, men ikke direkte i forhold til sin bror. Hun føler ikke sjalusi i forhold til at han får mer oppmerksomhet, men hun føler misunnelse ovenfor andre som vokser opp med funksjonsfriske småsøsken:

Jeg har jo også vært litt misunnelig på andre som har hatt et bror- og søster forhold der det har vært mer snakking mellom dem og at de ligger litt mer på samme nivå. Det har jo ikke vi hatt sånn som andre. Vi snakker ikke så enkelt sammen som jeg har opplevd at andre gjør med sine søsken. Når vi reiser på ferietur for eksempel så ser jeg på min kusine og hennes bror. De snakker på en helt annen måte, og er med hverandre på en helt annen måte enn jeg og han er.

Hun forteller også at hun krangler lite med broren, at hun ikke kan huske en eneste gang de har kranglet. Dette er noe som går igjen hos flere av informantene.

En av informantene forteller om sorgfølelse når hun oppdaget at broren hadde Downs syndrom:

Jeg har aldri grått så mye i hele mitt liv. Jeg satt meg ut, for jeg måtte komme vekk fra familien, for jeg ville ikke at de skulle se det. Jeg satt i hagen og ba i flere timer. For da var det 90 % sjanse for at han hadde Downs og 10 % sjanse for at han ikke hadde det. De hadde tatt blodprøver, men de kunne egentlig se det på han. Så jeg ba så hardt jeg kunne om at de 10 % skulle være tilfelle og ikke de 90. Men det var et eller annet som, vet ikke hva som skjedde, men når jeg satt der, så tenkte jeg.. «Herlighet. Hvis dette gjør så vondt. Dette lille fenomenet at jeg har fått en bror med Downs. Det er jo ingenting sant. Så viss dette gjør så vondt. Hvordan har andre folk det da? Hvordan har man det om man vet at man har tre måneder igjen å leve? For eksempel.. Og her sitter jeg og hulker i to timer fordi at jeg har fått en bror med Downs som kommer til å leve et fabelaktig liv. Og da var det jeg bestemte meg for at jeg skulle gjøre noe for å hjelpe de som hadde det verre enn jeg hadde det.

4.2.5 Hverdagslivet

Hverdagslivet med et «annerledes» familiemedlem kan fortone seg nokså likt som i andre familier, men det kan også være noen forskjeller. Her vil jeg formidle noen historier om hvordan hverdagen oppleves for mine informanter. Det er lite som skiller seg ut i fra hverdagsopplevelser man kan ha i familier som ikke har et utviklingshemmet barn. Det eneste er at noen av informantene forteller om hverdager som er mer preget av faste rutiner.

En av informantene fortalte dette om det hun oppfatter som en av de viktigste stundene hun har sammen med broren:

Det aller beste er hverdagen. Det å ha han. Vi ler så mye, på en god måte. Sånn som når vi spiser middag. Det er kanskje de beste opplevelsene jeg har sammen med han. Da sitter vi sammen klokken fem på fire, for han er rutinemenneske. Hvis det er noe som skjer utenfor rutinen så skjer ikke det. Vi setter oss ned, og så kommer pappa akkurat klokken fire. Vi er gjerne begynt å forsyne oss. Og så kommer han inn og så går han

rundt og så kysser han alle sammen på hodet, og så avslutter han med mamma og så setter han seg ned. Og så var det en dag han glemte å gjøre dette. Han satte seg ned uten å ta denne runden sin. Og Georg reiste seg opp i stolen og sa NEI, og så pekte han på hodet sitt. Da lo vi alle sammen.

En av informantene uttrykker usikkerhet rundt det å fortelle noen som ikke kjenner familien om at broren har Downs syndrom. Når hun møter nye folk og skal fortelle om familien sin, så lurer hun på om hun skal si at broren har Downs syndrom eller ikke. Hun tenker at om hun sier det kan folk få ideer om hvordan han er, og at hun er usikker på hva de tenker om det, at alle har forskjellige tanker om hva Downs syndrom er. Men hvis hun forteller at han er storebror, uten å fortelle det vil de få andre ideer. Om at broren kanskje studerer eller kjører bil og slikt, og det kan han ikke. Hun føler på en måte at hun må si at han har Downs syndrom, men at hun vil fortelle mer om hvordan han er som person, og om hva han kan gjøre, istedenfor hva han ikke kan gjøre. Dette er et spennende dilemma. Jeg forstår hvorfor hun er i tvil om hva hun skal si. Hun ønsker ikke å sette broren i «bås», men samtidig er hun redd for å gi feil inntrykk ved å utelate informasjon. Jeg syns for øvrig hun løser det godt med å fortelle positivt rettet om broren, at hun fokuserer på det han liker og det han kan, isteden for å rette fokus mot problemer, og det han ikke kan.

En av informantene har fortalt at man må forklare ting nøyere for søsteren enn det man gjør når man forklarer noe for andre, og at hun ofte tolker ord og uttrykk mer bokstavelig enn andre. Noe som kan føre til litt overraskende konklusjoner, som denne her:

Maria hadde vært hos legen en dag, og da hadde hun fått forklart at hun hadde dårlig sidesyn. Og da begynte hun å tenke, og legge sammen to og to, for ja.. Jeg er fargeblind, så da havnet hun på den konklusjonen at da var hun sideblind.

4.3 Søskenrelasjonen

I denne delen vil jeg presentere hvordan informantene ser på søskenrelasjonen mellom seg selv og den utviklingshemmede broren/søsteren. Hofgaard Lycke (2010) beskriver relasjoner mellom søsken der et av barna har en utviklingshemming som annerledes enn relasjonen mellom andre søsken. Jeg var interessert i å finne likheter og ulikheter mellom disse relasjonene, og spurte informantene spørsmål om dette. Angående søskenrelasjonen fikk informantene et åpent spørsmål. *Hvordan opplever du søsken relasjonen mellom deg og ...?* De av informantene som har flere søsken fikk også spørsmål om hvordan de opplevde relasjonen mellom de andre søsknene og broren/søsteren med utviklingshemming.

En av informantene forteller:

Den er helt ubeskrivelig (.....) Når jeg kommer inn døren har vi sånne standardrutiner som vi gjør, veldig standardisert, men på en god måte. Som det med hodet for eksempel. Når jeg kommer inn døren så sier jeg joho, og så hører jeg små skritt løpende ovenfra, og joho, og så kommer han løpende ned og gir den største klemmen i verden. Ja, det kunne ikke vært bedre.

Denne informanten opplevde det som positivt å få en bror til, og at det gikk bedre opp når de hadde konkurranser og sånt mellom søsknene, at det nå ble to på hvert lag. Hun forteller at søsknene har mye moro sammen i daglige aktiviteter, at de for eksempel spiller ballsport og har putekrig. Hun mener broren har styrket samholdet i familien.

På spørsmål om forholdet mellom han og de andre brødrene hadde hun litt andre tanker:

Det er også bra. Tror det er bedre enn de gir det ut for å være. Men de er kanskje ikke så mye med han fordi de bor med han. Og man setter ikke av tid til de du bor med. Den eneste som har hatt litt problemer og følt seg litt overkjørt er min bror på 13. Men han har litt vansker kan man si. Og det har på en måte blitt verre med Georg tror jeg. Men det har vi fått litt undersøkt, men han snakker lite om det for han liker ikke å si at det har med Georg å gjøre. Men det er noe vi vet uansett. Selv om ikke jeg føler at jeg har fått for lite oppmerksomhet, så vet jeg at Erik føler det. Men han sier det aldri, fordi han er så glad i Georg. Det er det der at du ofrer noe.. Men det er en sannhet, hele familien vet det. Derfor er vi obs på det. At vi ikke avbryter når han snakker for eksempel, eller at vi ikke snakker for mye bare om Georg rundt Erik, og lar han komme til ordet. Så, det er noe som er veldig tydelig. Men det går jo fint.

Informanten forteller at hun ikke har følt seg oversett eller tilsidesatt. Hun forteller at hun hadde 15 år med foreldrenes fokus, og at hun fikk nok «mamma og pappatid». Det samme mente hun om sin bror, som også er en del eldre enn Georg. Hun spurte han dagen før hun ble intervjuet om hva han tenkte om å vokse opp sammen med Georg. Han mener at de har et godt forhold og at han aldri har følt seg tilsidesatt. Men også han nevnte at den andre broren kanskje ikke hadde de samme tankene om det. Dette var en historie jeg vurderte om jeg skulle ta med, eller om den utleverte for mye om den andre broren. Jeg vurderte det til at jeg ønsket å ha det med, men har anonymisert godt, slik at det ikke kan knyttes direkte til informanten. Jeg syns det er viktig å belyse dette, at der faktisk er barn som syns det er vanskelig, og som kan føle seg tilsidesatt, selv om de fleste av mine informanter ikke opplevde dette.

En av de andre informantene sier dette om sitt forhold til broren:

Vi snakker ikke så mye.. Men jeg er jo glad i han, og sånt. Men jeg føler ikke det er så veldig mye venn på en måte. Jeg får ikke vite så mye om livet hans. Vet at han går på skole, at han er ute med kompiser og vet at han spiller fotball, men han er ikke sånn som kan komme og fortelle meg ting. Han kan jo komme og si at han fikk sånn og sånn på en prøve, og i dag var jeg med han og han. Men ikke sånn som at jeg føler jeg sliter på skolen, eller jeg liker den og den jenten. Det er ikke noe sånt. Selv om jeg prøver å få litt ut av han da. For det hadde vært gøy. Men det er ikke sånn. Men man merker at til

eldre han blir til bedre blir akkurat det der, med snakkingen. At det kommer mer og mer med årene. At han sier mer til meg om sånt. Det har sikkert med alderen å gjøre.

Dette med måten de snakker sammen på er noe hun tenker mye på. Det virker som om hun savner en bror hun kan være fortrolig med, og som kan fortelle henne om følelsene sine.

En av de andre informantene forteller at hun og broren hadde et godt forhold, og at han førte de andre søsknene nærmere hverandre. Hun fortalte at mens de andre søsknene kunne bli høgrøstet og kranglete, var det ingen av dem som brukte å krangle med Rune, og at han derfor kunne få rollen som mekler mellom søsknene.

Vi andre kranglet og ble gjerne litt høgrøstet, men da brukte han bare å si Mette, vær snill med Hanne, og han sa det til henne og. Vi skulle ikke krangle. Vi skulle være enige, og vi skulle ha det godt. Nei, det gikk ikke an å krangle med han. Men han kunne erte oss, han kunne erte på seg en stein.

Det at flere av informantene sier at de aldri har kranglet med sine søsken imponerer meg. Det virker nesten utenkelig at man har levd sammen et helt liv uten å krangle med hverandre...

En informant forteller at kommunikasjon påvirker søskenrelasjonen mellom henne og broren. Hun trekker også frem at den store aldersforskjellen kan ha noe å si for deres relasjon.

Den blir ikke så nær når han ikke kan kommunisere så veldig bra. Så det er vanskelig at det blir nært, og i forhold til det at forskjellen var stor. Så har jo jeg alltid vært mindre enn han. Men som sagt han er sosial, sosial med de som er der der og da. Han kan ikke ytre noe savn eller ønske om å være sammen med noen som ikke er tilstede, på en måte. Så selvfølgelig har jeg tettere relasjon til mine andre søsken, på en måte, men han blir et slags «hjertebarn» på en annen måte, så det går ikke an å sammenligne helt... men det er klart at han er min bror på lik linje som alle de andre..

En informant beskriver sitt forhold til søsteren slik:

Jeg syns at vi har et bra søskenforhold jeg. Det er liksom ikke noe mer uvanlig med oss enn det er med vanlige søsken liksom.

På spørsmål om hva han legger i et godt søskenforhold gir han et mer utfyllende svar:

Vi har god kontakt. Vi prater løst om alt og ingenting. Selvfølgelig.. Det som er den typiske søskenkjærligheten, den er jo der da. Men det er ikke bare rosenrødt alt nei. Men det er det vel i ingen søskenforhold. Jeg vil si det at vi har vel mer eller mindre et normalt søskenforhold. Sann som det skal være egentlig. Hun er veldig åpen mot meg og sånt. Jeg får vite mer jeg enn det mamma gjør. Men kan jo være at det er enkelte ting som er enklere å fortelle til meg enn til mamma. Kan ha noe med det å gjøre.

Den siste informanten beskriver sin søskenrelasjon til broren på denne måten:

Jeg er glad i han, han er min bror. Og jeg tror han setter pris på meg og. Det som er litt leit av og til er at han ikke har mer språk. For at jeg skal kunne forstå mer hva han tenker og føler. Hva som er inne i hodet hans på en måte. For det er jo det der med at.. han skal jo ha det bra. Han går stort sett rundt og smiler og er fornøyd. Så jeg tror at han har det bra. Men noen ganger skulle jeg ønske at jeg kunne vite mer om hva jeg kan gjøre for at han skal ha det bra.

Hun fikk også spørsmål om hvordan relasjonen mellom broren med Downs syndrom og de andre brødrene hennes var. Der svarte hun følgende:

Det er bra. Tror Petter er veldig glad i Martin, den broren som er et år yngre enn meg. Han er flink til å ta seg av Petter, eller han har vært litt flinkere de siste årene kanskje. Men nå er han flyttet. Når han kommer hjem merker man på Petter at han blir ekstra glad. For Martin er litt sånn tøff mann, som tar han med på ting og tuler litt med han og sånt. Så det syns han er veldig gøy. Henning er litt annerledes med Petter enn jeg og Martin er. Det har litt med at han er en del år yngre. Så han har mer spørsmål. Han kan tulle med Petter han og, men tror han er litt mer forsiktig. Han hjelper han og vil ha han med på ting og sånt. Men han gjør det på en annen måte enn Martin. Martin er mer tøff og venter mer at han skal gjøre ting selv mens Henning hjelper han litt mer fremover. Vet ikke hva som er best. Det er vel bra på hver sin måte tror jeg.

Dette med forskjeller i relasjonene etter hvilken plass man har i søskenrekken er noe jeg syns er interessant. Flere av informantene nevner dette, og jeg kommer tilbake til det i kapittel 5. Der vil jeg også komme tilbake til andre aspekter ved det hun forteller her. For eksempel dette med brødrenes ulike måter å vise omsorg og ta ansvar på.

4.4 Informasjon og kommunikasjon rundt diagnosen

Dellve (2005), Veisson (2000) og Clausen og Eck (1996) trekker frem åpenhet, informasjon og kunnskap om funksjonshemmingen som viktig. De hevder at søskens kunnskap om funksjonshemmingen har sammenheng med hvilket forhold de har til det funksjonshemmede barnet. Jeg spurte mine informanter om de tror åpenhet rundt diagnosen har påvirket det forholdet de har til sine søsken i dag.

4.4.1 Hvem ga informasjon?

Tre av mine informanter fikk den første informasjonen fra moren. En av dem fikk den første informasjonen fra farmoren, mens de to siste ikke husker når de fikk informasjon om søskenes diagnose første gangen. En av dem nevner også PP-tjenesten og internett som viktige informasjonskilder.

Mesteparten av informasjonen fikk jeg vel via mamma. Men samtidig og av PPT tjenesten. Jeg husker at når vi fikk den første diagnosen på henne som var autisme, da var vi inne på PPT tjenesten, og da fikk vi se en video om en autist, av hvordan en autist hverdag kunne være.

En av de som fikk informasjon gjennom moren forteller dette:

Det var gjennom mamma. Hun fortalte om diagnosen. Da fortalte hun at han ville aldri bli slik som meg. Han kommer til å få mindre språk, han blir ikke så høg, han vil ikke kunne gå på skole. Det er ikke sikkert han vil kunne skrive navnet sitt. Dette fikk vi informasjon om av mamma. Da var han tre år gammel. Vi var ikke gamle folket vi da.

Den ene informanten fikk informasjon av farmoren. Hun og brødrene bodde der mens foreldrene var på sykehuset med lillebroren.

Farmor kom ut i stuen og sa at broren deres har en alvorlig hjertefeil og muligens Downs syndrom. Det var da det var 90 % sikkert. Vi ble helt satt ut. Det ble helt rart. Men det var sånn vi fikk vite det.

Denne informanten er den eneste av informantene som trekker inn en lærer som viktig kontaktperson. Hun fikk informasjon av naturfaglæreren sin angående brorens hjertefeil. Dette ble viktig for hennes forståelse av hva han gikk igjennom.

Naturfaglæreren min forklarte at han manglet en hjerteklaff, og så viste hun meg en tegning av hjertet, forklarte at dette er det som han antageligvis har, og dette er nøyaktig det som har skjedd. Han har ikke den veggen, så han har urent blod hele tiden. Så sånn fikk jeg informasjon om akkurat det. Så formidlet vi litt videre til familien.

Hun forteller at det hjalp å få informasjon av en lærer. Det utvidet hennes forståelse av hva broren gikk igjennom og hvorfor det var blitt sånn. I tillegg var det noe hun kunne formidle videre til familien, som kunne gi resten av familien den samme forståelsen. Det var også greit å få snakke med noen utenom familien. Det gjorde at det ble lettere å stille spørsmål.

4.4.2 Kommunikasjon og åpenhet i familien

Flere av informantene trekker frem viktigheten av åpenhet og god kommunikasjon.

Raundalen og Schultz (2006) sier at det å gi barna fortløpende informasjon innebærer å delta i en prosess der åpenhet og ærlighet er retningsgivende. Når vi gjør dette tydelig oppleves prosessen ofte lettende for barna, og det er ikke så ”brutalt”. Når situasjonen derimot er skiftende og utfordrende, og mor og far forandrer seg uten noen forklaring oppstår det motsatte av tydelighet i barnet, nemlig kaos. Kaoset kan føre til negative følelser, og gjerne en ubegrunnet følelse av frykt.

En av informantene har gjort seg noen tanker om dette:

Kommunikasjon er veldig viktig. Særlig for de som er søsken. Å få den informasjonen som foreldrene får. For det første så får du et annet syn på det, selv om du er ung får du et annet syn på det. Du blir ikke redd for å snakke om det, ikke redd for å fortelle vennene dine det. For viss du ikke får informasjon så blir du redd. Det du ikke vet er det

du er redd for. Det som er fremmed. Så det er utrolig viktig at den informasjonen som gis er rett informasjon, og informasjon som du kan være trygg på.

En av de andre informantene mener det er best å vente til noen spør. At det ikke er noe poeng i å forklare et barn at noen har utviklingshemming, for barnet vet ikke hva det betyr. Det er bedre å vente til de spør, så kan de få det forklart på en måte de forstår.

Jeg tenker at det er lurt å vente til noen spør. I forhold til barn er det greit å vente til de spør. Istedenfor å forklare det på forhånd at han er psykisk utviklingshemmet, for det vet de ikke hva er for noe og de vet ikke hvordan de skal forholde seg til det.

Hun forteller at hun har gjort dette i forhold til sine barn. Sønnen er bare tre år og har ikke begynt å spørre enda. Datteren spør av og til. Hun har et godt forhold til onkelen, og har aldri uttrykt noen form for skepsis.

Det tror jeg er fordi at vi aldri har fortalt noe som er ukjent. For barn vet ikke hva sånt er, så jeg tror at det har vært en sunn holdning til det.

Andre informanter mener tidlig informasjon og kommunikasjon er viktig.

Ja, det er viktig. For hvis du er helt blank så vet du iallfall ikke hvordan du skal forholde deg til det. Jeg husker at jeg trodde det ikke var så ille. Mamma og pappa var mest opptatt av det med hjertefeilen. Mens vi søsken tenkte mer sånn.. Hjertefeil, ja, men man kan jo bli bra igjen av hjertefeil. Vi skal vokse opp med dette barnet som har Downs i en hel livstid. Det var vår bekymring. Mens de var mer på tanken kom han til å overleve. Så det var veldig forskjellig oppfattelse. Men når han da kom hjem med oksygentank og hjertemåler og alle de apparatene, så tenkte vi: Å herregud, kanskje den hjertefeilen er litt seriøs likevel.

En av informantene mener at hun selv kunne vært bedre informert under oppveksten.

Man merker det når man vokser opp med den personen at det er noe... Men ja, jeg tror det er viktig at man gir informasjon for å få en forståelse, for jeg har aldri helt skjønt hva hans diagnose er og hva det innebærer å ha den diagnosen.

4.4.4 Har tidlig informasjon rundt diagnosen hatt betydning for det forholdet de har til sine søsken i dag?

Siste utsagn leder meg videre til mitt neste spørsmål: Om informasjon rundt diagnosen har hatt betydning for det forholdet de har til sine søsken i dag.

Den ene informanten synes dette var et vanskelig spørsmål, men reflekterte rundt det.

Den informasjonen jeg har fått har vel hjulpet meg ganske mye. Med tanke på det forholdet jeg har til henne per i dag. Med tanke på at hun er så åpen og tillitsfull, og prater masse med meg. Det tror jeg jeg kan takke den informasjonen jeg har fått og som jeg har funnet selv, og lært meg gjennom å prøve... jeg er ganske sikker på at det er en medvirkende årsak til det forholdet jeg har til henne i dag.

En av de andre informantene tenker noe annerledes om den saken:

Svaret på det er egentlig nei. For man lærer det etter hvert. Du får et sånt forhold til det at det «unormale», det blir det normale. Så det er ikke sånn at du må ha informasjon om diagnosen, for du lever med den og da blir det bare en del av hverdagen.

Her sier hun at «det unormale blir det normale». Ordet unormal er en term man bør være forsiktig med å bruke. Flere av informantene brukte den, og man hører det ofte ellers i samfunnet. Kan dette si noe om holdningene våre til mennesker med utviklingshemming? Selv om det kanskje ikke er ment slik? Man forstår godt hva informanten mener. I 15 år har hun og familien vært som alle andre, ikke hatt noe særlig å bekymre seg over. Også kommer denne lille gutten og snur opp ned på hele situasjonen. Han er syk, de vet ikke om han vil overleve, han trenger foreldrenes oppmerksomhet hele tiden, familiens rutiner blir endret, vennekontakten blir annerledes. Dette er store endringer i hverdagen. Med utsagnet «det unormale blir det normale» kan hun mene at den nye hverdagen blir den vanlige hverdagen. Etter hvert som hun ble vant til den nye hverdagen sier hun at hun aldri ville vært uten den.

4.5 Råd til andre

I min søken etter relevante områder fant jeg ut at noen tidligere avhandlinger har hatt *råd til andre* som tema. Jeg synes dette var en interessant vinkling og valgte å bruke dette som delpunkt i intervjuguiden. Det er etter min mening få som kan gi så gode råd som de som er midt oppi det og lever med det hver dag. Informantene hadde tanker om hvordan søsken skal møte sin situasjon og om hvordan foreldre og fagfolk kan ivareta både det funksjonshemmede barnet og søsknene.

4.5.1 Råd til andre søsken

Rådene til andre søsken går i samme retningen fra alle informantene. Det handler om å ta det som det kommer, være sammen med søsknene, prøve å forstå dem og å tenke positivt.

En av dem mener at man bør sette seg inn i ting, som for eksempel å lære seg tegn til tale. Hun mener at man bør være stolt av sine søsken. En annen informant mener at man tar noen valg i slike situasjoner. Man velger sitt fokus, og søsken bør se positivt på det, se på det som en berikelse.

Den ene informanten mener det handler om anerkjennelse og aksept. Hun forteller noen historier om dette. Disse historiene er fine, men av forskningsetiske hensyn kan jeg ikke gjengi dem. De handler om andre mennesker på et personlig plan. I grove trekk handler de om

å se det positive, og fortelle hvor mye godt som kan komme ut av det å ha et barn med utviklingshemming i familien. Informanten tar også opp hva hun ville formidlet til familier som er nye i denne situasjonen. Hun mener at det handler om å møte disse familiene på en naturlig måte, på samme måte som man møter andre familier som har fått et nytt familiemedlem. Gratulere dem, vær hyggelig og skryt av barnet.

En av informantene råder søsken til å ta i mot all den informasjonen man kan få. Det blir en ny hverdag, men man lærer den å kjenne. En av de andre støtter opp om dette utsagnet. Hun mener også at søsken bør involvere seg, og at det er viktig å spørre folk for å få tak i informasjon. Og at det er viktig å våge å fortelle foreldrene om de føler seg utelatt, slik at man kan prate åpent om det, og gi foreldrene en sjanse til å gjøre noe med det. Hun råder søsken til å være med å hjelpe til, og til å være med å delta i aktiviteter sammen med broren/søsteren.

Deltakelse er noe flere av informantene nevner som viktig. Deriblant jenta bak dette utsagnet:

Jeg var veldig glad i å være med på sykehuset, og det var noe som mamma hatet å gjøre. Altså, hun hater ikke å ha meg med, men hun hater å være på sykehuset. Og da var det litt sånn.. men kan jeg ikke få være med å se hva du hater da? Og så fikk jeg være med, og der var mye leger og mye styr, men det var samtidig bra å få vite.. At dette er sånn som han har det.

Hun legger også vekt på at søsken får en annen forståelse når de får lov til å gjøre ting selv:

For eksempel så hadde broren min tungen opp i ganen i tre måneder etter at han var født. Det var styr å mate han for man måtte opp og under for å få den flasken inn i munnen. Hvis du selv får lov til å prøve det så får du mer forståelse for han og føler en sterkere tilknytning. Jeg kan også si til han at: Jeg matet deg når du var liten, selv om det var veldig vanskelig.

4.5.2 Råd til foreldre

En av informantene mener at det er viktig å ikke glemme søsknene. Dette kan føre til at søsknene blir sinte og sjalu på det funksjonshemmede barnet, eller føre til at søsknene føler seg oversett. Hun sier også at foreldrene må våge å gi søsknene ansvar, og la de få være med å delta på det nivået de ønsker. Dette støttes av flere andre informanter. En av informantene nevner at hun ville rådet foreldre til å gi barna lik behandling, samtidig som de lærer å ha respekt for det funksjonshemmede barnets behov. En av jentene sier at hun ville råde dem til å være positive og sette pris på det.

Jeg ville gratulert dem! Mamma fortalte at da hun fikk Petter var det mange som var litt sånn: Så trist at du har fått et barn med Downs syndrom, og det her blir masse arbeid og dette kan bli vanskelig for dere. Det er helt feil måte å gripe det på for det er uansett

fantastisk at en har fått et barn! De burde være mer sånn gratulerer, og komme med mer positivt, og informere om støtteapparat og sånt. For det er det som er feilen, å komme her som om det er fryktelig trist å få et barn med utviklingshemming. Det er ikke det. Jeg har lært masse av å ha en bror med Downs syndrom, det har gjort noe med meg som menneske.

4.5.3 Erfaringer med det offentlige hjelpeapparatet

Alle informantene har erfaring med det offentlige støtteapparatet. I intervjuguiden spurte jeg om hvilke erfaringer de hadde med det offentlige hjelpeapparatet, og hvilke råd de ville gi til dem som arbeider der. Jeg spurte også om de mener det er noe med det offentlige hjelpeapparatet som burde fungert annerledes.

Ærlighet, åpenhet, tålmodighet og forståelse går igjen i informantenes utsagn. Flere av dem mener det er for krevende å få det man har behov for. De mener det offentlige er innviklet, og at det blir for mye prat og for lite handling, og at det tar lang tid mellom plan og handling. Den ene informanten mener at man trenger flere som ikke er redd for å gjøre ting, i stedet for bare snakke om det.

... tror det er ganske innviklede prosesser for å få til ting. Det skal søkes her og der, og så tar det lang tid før søknaden blir behandlet og det tror jeg mamma har blitt frustrert over ganske mange ganger.

Videre forteller hun:

Man må mase på folk tror jeg. Ta det opp i ansvarsgruppe, og der er det visst mange møter for å snakke om de samme tingene og det går veldig seint tror jeg. Det her med å skaffe personer til å gjøre ting. Man skulle hatt flere sånne som Gro (brorens BPA). Men det går på person og da, ikke på system kanskje. Men sånne som tar tak og får gjort ting, istedenfor bare sitte å diskutere og skrive søknader, og skrive svar og fylle ut søknader. Det tar veldig lang tid.

Hun mener det offentlige bør tenke mer på opplæringen av nyansatte. Hennes erfaring er at det blir vanskelig når nye mennesker skal involveres i brorens liv. Hun kjenner ikke systemet nok til å komme med konkrete råd, siden hun ikke vet hvordan opplæringen fungerer.

En av de andre informantene tenker på informasjon når hun blir spurt om det offentlige. Hun reagerer på at der er lite informasjon fra det offentlige, og har inntrykk av at enkelte holder tilbake informasjon. Hun hadde ønsket at man som familie kunne fått informasjon samlet, i stedet for at en får informasjonen og må formidle videre til de andre.

De ga mamma mye informasjon og så skulle hun gi informasjonen videre til pappa som skulle gi informasjonen videre til oss. Du mister eller legger på litt informasjon i hvert ledd, så man får ikke den samme informasjonen alle sammen. Og da skulle jeg ønske på

at de tok iallfall mamma og pappa sammen så de fikk informasjon samtidig, eller gjerne alle, at man får informasjon som en enhet.

Den samme jenta trekker også frem at hun mener det offentlige bør formidle mer av det positive og humoristiske med å ha et barn med Downs syndrom, i stedet for å formidle det som noe vanskelig, og at det er synd på de som har et «annerledes» barn.

De er morsomme når de stikker tungen ut, bare fordi de kan stikke tungen ut sant, man begynner å le av det. Og da er det på en måte like greit å legge det ut at sånn er det. Av og til så setter de seg ned i trass. Mye av det er humor, de er veldig morsomme. Når de skal etterligne og alt mulig. Det er bare å spille på det, ikke bare på at de har fått et barn med Downs, stakkars dem. For det er ikke synd på oss, det er det beste som kunne skjedd oss. Akkurat det ville jeg sagt.

I tillegg nevner hun at hun syns det er merkelig at det er så få filmer om Downs syndrom. Hun syns det burde ligge filmer og brosjyrer lett tilgjengelig, for eksempel på helsestasjoner, for å opplyse alle om Downs syndrom, og om hva diagnosen innebærer.

Dette med å gi mer informasjon. At det må komme mer ut rett og slett. Det er ille at det i 2012 ikke fins filmer som ligger rundt på helsestasjonene. Downs syndrom har alltid eksistert, og så har det vært tabu ganske lenge. Men husker du den lotto reklamen? Jeg syns sånt er veldig fint, for da får du på en måte den humoristiske siden av det. For de er jo morsomme.

En av de andre informantene sier at hun syns det offentlige lett kan bli firkantet, og ser for lite på det individuelle. Hun mener at alle skjæres under samme kam.

... Mamma sier at det er ingen som er så ulike som de som er utviklingshemmet, fordi at der er ikke nødvendigvis noe konkret, som min bror for eksempel, som ikke har noen diagnose. De har så mange forskjellige symptomer og behov. Og krever så vanvittig forskjellig, og hvordan kan man da putte de i en boks og si at de er like og si at sånn skal de ha det, og det skal bli så bra?

Hun nevner begrepet tvang som eksempel på hvorfor hun mener hjelpeapparatet er for firkantet:

Hjelpeapparatet er til tider altfor stramt, og de strammer gjerne inn på feil ting og har til tider feil fokus. For eksempel dette her med tvang. At det blir et sånt snevert begrep. Det høres så forferdelig ut, men av og til så handler det om å ivareta den det gjelder. Som for eksempel at vi må kunne lukke en dør for å passe på at han ikke går ut og gjør skade på seg selv. Fordi han ikke kan være uten tilsyn, så er det faktisk bedre at han er innenfor en dør der man har kontroll, på sitt eget rom for en liten periode. Men da kalles det for tvang og høres helt forferdelig ut, men det er faktisk til det beste for han. I hans situasjon og med hans behov.

Hun mener at det offentlige burde se mer på hver enkelt sitt behov, og lytte til familien, som vet hva den enkelte trenger. Å se på realiteten for den enkelte, og hva som er mulig å få til, og jobbe litt ekstra med dette. I stedet for å ha fokus på det som ikke går.

Vi har hatt vernepleierstudenter som har komt og skal lære min bror å snakke og skrive når han var tjue år. Og da tenker jeg bare: Ååh, hallo! Hvorfor skulle han lære seg å snakke etter tjue år? Hvis han hadde hatt mulighet for det så hadde han snakket for lenge siden. Han lager ikke lyder, annet enn sånne brummelyder. Han kan ikke, tegn til tale og sånt, det er helt utenkelig. Så hvorfor? Man kan heller bruke krefter på å gå en tur med han, for det syns han er kjekt.

4.6 Tanker om fremtiden til broren/søsteren

Informantene tenker mye på søsknenes fremtid. Flere av informantene nevner bekymringen for om søsknene kommer til å ha venner. De virker også bekymret i forhold til hvordan det skal gå med dem, om de kommer til å få noe meningsfylt å bedrive tiden sin med, som for eksempel en jobb, utdanning og lignende.

I denne delen av kapittelet kommer jeg til å ha mest fokus på de yngste informantene, Karoline, Madeleine, Elias og Victoria. Grunnen til dette er at fremtiden til Tones bror i stor grad vil bestå av det samme som den gjør nå, mens Mette Lises bror er død, så spørsmålene er da ikke relevante.

4.6.1 Venner

Om brorens fremtid tenker en av informantene i første omgang på hans forhold til venner:

Man må nesten innse det at han kommer ikke til å ha noen som kommer og banker på døren og spør etter han. Og den svir litt. Det er veldig synd at han ikke har det. At det faktisk må til arrangementer for at han skal få noen å leke med på fritiden. Jeg håper jo at det kan forandre seg da.

Også en av de andre tenker på det med venner:

Han går på skole nå, og noe av det jeg bekymrer meg for er dette med venner. Det er ofte han bare sitter hjemme. Og jeg spør: skal du noe i dag da? Nei, han skal bare på trening og hvis han ikke skal på trening, så sitter han og ser på tv.

En av dem sier dette om søsterens forhold til jevnaldrende venner:

..Jeg tror hun har litt kontakt med dem hun har gått i klasse med og sånt, men samtidig har hun også mye kontakt med de som er litt eldre enn seg. Grunnen til det tror jeg er fordi hun føler seg litt tryggere på de som er litt eldre enn henne..

4.6.2 Familie

Flere av informantene har liten tro på at deres utviklingshemmede søsken kommer til å stifte egen familie. En av dem tenker dette om å bli tante til brorens barn.

Jeg har vokst opp med tanken på at jeg ikke kommer til å bli tante for han, eller for hans barn. Men jeg vet jo ikke. Vi vet ikke hva som skjer videre med det der med sykdommen, at det plutselig kan få sterkt tilbakeslag eller om det bare kan gå positivt.

Lillesøsteren til en av de andre informantene har kjæreste. Men informanten tror ikke de to kommer til å få egne barn:

Maria er ikke ordentlig i stand til å ta vare på en unge. Det er hun ikke. Så jeg tror ikke hun får noen, eller stifter familie på den måten da. Men hun er tante til fire stykker da...

De andre informantene sier ikke noe om dette temaet.

4.6.3 Yrkesliv og utdanning

En av informantene har en bror som liker å gå på skolen og er opptatt av å gjøre det bra. Han har enda noen år å tenke på, før han bestemmer seg for yrkesvalg og eventuell videre utdanning. Foreløpig har han ikke snakket om noe bestemt yrke.

Han er veldig skolebesatt og spør meg: hva fikk du på den prøven når du gikk på skolen da? Han er veldig disiplinert. Så på skolen tror jeg at hvis han får god hjelp og oppfølging så skal det gå bra. Sikkert ikke den beste, men at han klarer å holde seg kanskje litt over gjennomsnittet.

En av de andre informantene har en utviklingshemmet bror som går på folkehøgskole. Hun er spent på hvilke tilbud han kommer til å få når han er ferdig der. Hun er opptatt av at han skal få noe meningsfylt å holde på med i hverdagen.

Nå spør det hvor lenge han får lov til å gå på folkehøgskolen, og så må man komme opp med noe nytt der. Det er viktig at han får et eller annet han kan drive med. Han kan ikke være hjemme hele tiden eller bare gå på avlastning, sitte å se på tv og spise chips, det går ikke. Det vil han ikke like.

En av de andre søsknene forteller lite om broren og fremtidig jobb, dette fordi hennes bror fortsatt er veldig ung. Eneste hun sier om temaet er at hun tror vi har gode ordninger for jobber og sånt her i Norge, så hun bekymrer seg lite for den biten. En av de andre informantene vektla andre tema når jeg spurte om søsterens fremtid. Søsteren hans har jobb hun trives med, så han tror hun kommer til å fortsette der.

4.6.4 Å opprettholde kontakten med søsknene

Noen av informantene nevner at de vil gå inn for å holde god kontakt med sine søsken, selv om de kanskje flytter til et annet sted. De fokuserer på at det er de selv som må ta ansvar for å opprettholde denne kontakten, da søsknene ikke kommer til å ta initiativet til kontakt.

... Håper han får bo i sin egen leilighet. Så kan vi komme på besøk til han. Det tenker jeg, at jeg må jobbe litt med å holde kontakten med han. For han tar ikke mye kontakt selv, og jeg har jo lyst til det. Så vi får komme på besøk og ringe han. Men er litt spent på hvordan det skal bli i fremtiden. Er ikke lett å vite...

En annen informant tror at hennes kontakt med broren kanskje vil bli annerledes når foreldrene blir eldre.

... Det som kanskje er det med fremtiden er vel at han er mest knyttet til foreldrene mine og de er jo godt voksne og gamle. Hvor mye de klarer å ta seg av han og være sammen med han i fremtiden vet jeg ikke. Vi andre, vi får våre egne familier, men det gjør ikke han, på samme måte. Så vi må kanskje overta og hjelpe han. Og det skal vi nok gjøre. Hans liv vil være relativt likt, ti -tjue år fram i tid...

4.6.5 Bosted

En av informantene forteller at foreldrene ikke ønsker at broren skal bo på institusjon.

... Men så har vi mamma og pappa som sier at han skal ikke på noen institusjon, så det skjer ikke. Mamma jobber på en sånn en og tenker nei.. Bli etterlatt av familien? Nei. Men vi har heldigvis en leilighet i kjelleren, som han kan overta når han blir eldre...

En av de andre har en bror som har kjøpt egen leilighet. Han prøver nå å bo der en natt i uken, som gradvis skal trappes oppover. Målet er at han skal flytte dit på heltid.

Jeg håper at han får flytte ned i leiligheten sin. Men altså, jeg tror det tar mange år. Det er ikke sikkert at han bor der hver dag om fem år. Men at han får bodd der mer. For nå er han der en dag i uka og han har jo den leiligheten og han liker den. Og så er det litt med det at selv om han trenger mye hjelp så er han faktisk snart 23 år. Og det er et poeng i at han skal få sin egen plass, at han skal slippe å bo hjemme hele tiden.

Med dette mener ikke informanten at broren har vondt av å bo hjemme, eller at de hjemme ikke ønsker å ha han der. Han er blitt eldre, og både jevnaldrende klassekamerater og de yngre søsknene er begynt å flytte ut. Det er kanskje godt for hans del å føle at han får noe eget.

Den ene informantens søster har bodd i egen bolig lenge. Når hun var yngre hadde hun pleiere boende sammen med seg, men nå bor hun sammen med kjæresten.

Hun har ikke så mye pleiere med seg nå, bare det at de følger med henne liksom. Hun har blitt mer voksen opp gjennom årene, hun også. Begynt å skjønne mer. Men selv om hun har flyttet opp til han, så skal dem jo fortsatt følge med på henne. Det skal dem.

Min yngste informants lillebror bor hjemme og skal gjøre det i flere år fremover. Utover det er det usikkert hvor han skal bo. Han har hatt avlastningsordninger tidligere, men har det ikke nå. Hun kunne godt tenke seg at han fikk mer avlastningstilbud. Men hun understreker at dette ikke bare har med funksjonshemmingen å gjøre.

... Det ville jo vært deilig med fri, men heller på den måten at.. Åh, nå slipper jeg lillebroren min, mer enn at nå slipper jeg en funksjonshemmet lillebror. Det var den tanken som kom frem nå. Selvfølgelig, det er jo deilig av og til at man slipper å ha søsknene hjemme. Men ikke fordi at han er funksjonshemmet, det er ikke derfor...

Dette sier ikke nødvendigvis at denne jenta har noen negative tanker/følelser om det å ha den funksjonshemmede broren hjemme. Alle kan kjenne seg igjen i tanken at det kan være deilig å ha mer tid for seg selv av og til. Det kan hende hun hadde tenkt det samme om det var søsteren som skulle reise bort en helg.

4.7 Tanker om egen fremtid

Når det gjelder deres egen fremtid er det flere av dem som understreker at de valgene de har tatt har de tatt på grunn av egne ønsker, ikke på grunn av søsknene. Informantenes svar i denne undersøkelsen avkrefter i ganske stor grad myten om at søsken til funksjonshemmede, særlig jenter velger omsorgsykker som for eksempel vernepleier eller sykepleier. En av informantene vurderte vernepleierutdanning, men valgte det bort fordi hun mente det kunne bli for personlig. En av de andre vurderer å ta utdanning til å jobbe med barn, og kobler dette opp mot oppveksten sammen med broren. De andre har valgt andre yrkesretninger. De påpeker likevel at oppveksten med et utviklingshemmet søsken har hatt innvirkning for noen valg de har tatt, og for hvordan de har blitt som mennesker. Også engasjement i politiske saker er tema som blir tatt opp.

4.7.1 Tanker om egen fremtid

Den ene informanten har litt dårlig samvittighet ovenfor foreldrene som tenkte at de bare skulle ha et barn til, og endte opp med flere utfordringer enn de i utgangspunktet hadde tenkt.

... Mamma og pappa, som bare skulle ha et barn til, sant, skulle ha 18 år til.. Men nå har de fått kanskje 50-60 år til. Han kommer alltid til å trenge en form for hjelp. Og så får jeg litt dårlig samvittighet ovenfor dem. For jeg har lyst til å flytte til utlandet, men så ser jeg på dem og på hvor mye hjelp de trenger. Og da tenker jeg at jeg kan hjelpe når jeg er her, mer enn gjerne, men jeg tror ikke at jeg kommer til å planlegge hele mitt liv rundt å være her og hjelpe mamma og pappa...

En av informantene er usikker når hun snakker om egen fremtid. I første omgang konsentrerer hun seg om å bli ferdig med videregående.

... Jeg syns det er veldig gøy å jobbe med barn. Sånn i barnehage og skole og sånt. Og jeg tror kanskje det har litt med at.. nå kommer en liten åpenbaring når jeg sier det. Men at det kanskje er fordi at jeg ikke var så mye med min bror når jeg var liten. At jeg har ikke fått opplevd så veldig mye med han...

En av informantene sier at oppveksten med et utviklingshemmet søsken hadde betydning når han valgte videregående skole.

... Når jeg var ferdig med ungdomsskolen begynte jeg på første året på videregående i nabokommunen. Der bestemte jeg meg for å bo på hybel, og det var fordi jeg ville bort. Folk skjønnte ikke helt den der. For du bor jo så nært. Gidder du ikke pendle liksom? Men jeg sa nei...

Han sier at det ikke bare var på grunn av søsteren han ville bort, men at det hadde noe å si for valget hans. Det var på en måte ikke henne, men mer situasjonen hjemme. Han ønsket å bo for seg selv. I dag er ikke valgene han tar særlig knyttet mot søsteren, da de ikke lenger bor på samme sted. Han har fått egen familie, og lar heller dem påvirke valgene hans.

Den siste informanten skal snart ut å reise. Hun ønsker å studere i utlandet. Hun har ikke bestemt hva hun skal studere enda, men det blir noe innen kunst. Noe som er et interessefelt hun deler med broren.

4.7.2 Påvirkning av det å ha et utviklingshemmet søsken

På spørsmål om oppveksten med et utviklingshemmet søsken har hatt betydning for den man er i dag, svarer en av informantene:

Ja, på alle måter. Du får et nytt syn på dem som står i mindretall i samfunnet. Det kan være så enkelt som at i stedet for å gå forbi noen som sitter i rullestol eller noen som har Downs syndrom på gaten og se på dem lenge, så kan man heller gi dem et smil og et vennlig nikk for eksempel

Hun forteller også at når hun var på utveksling i Afrika fikk de velge mellom å arbeide med mennesker med aids, gatebarn og lignende. Men det var noe annet som traff henne:

... det var å jobbe på et senter for autistiske barn, og det var det jeg gjorde. Det hadde ikke skjedd viss ikke Georg hadde vært her. Da hadde jeg sikkert valgt å jobbe med gatebarn. Det å jobbe med autistiske barn var.. Jeg trodde jeg visste hva jeg gikk til, men det helt var annerledes...

Broren var mye av grunnen til at hun valgte dette. Hun ønsket å se hvordan barn med funksjonshemming hadde det i Afrika. Hun spurte bestyreren om hva som ville skje med de barna som ikke fikk komme til et slikt senter. Hun oppfattet svaret hun fikk som nedslående.

... Hun gjorde sånn tegn på halsen. De enten legger dem ut i skogen eller stenger dem inne på et rom der de ikke blir vist i dagslys. Det å vite at hadde min bror blitt født bare 3000 kilometer vekke så hadde han ikke levd.. Den tanken, den er helt syk...

En av de andre informantene svarer på spørsmålet om hvordan det har påvirket henne å vokse opp med et utviklingshemmet søsken slik:

Ja, faktisk så vurderte jeg å bli vernepleier. Men så diskuterte jeg litt med Sofie (søsteren), og da ble vi egentlig enige om, eller.. Hun anbefalte meg å velge noe annet, for hun hadde vurdert akkurat det samme. Men hun ombestemte seg, tenkte at det kunne bli vanskelig å bli for engasjert. Og det kunne kanskje blitt frustrerende å jobbe sånn og samtidig se til familiesituasjonen...

Flere av informantene mener at det å ha et utviklingshemmet søsken har påvirket dem i forhold til deres syn på enkelte politiske saker. En av dem uttrykker disse tankene slik:

... Men med helsepolitikk og når de begynner med at de skal ta ultralyd i tolvte uke og sorteringssamfunnet da blir jeg helt paff. Og når jeg nå har fått egne barn så har jeg vært veldig bevisst på det. Hvis jeg får en sånn situasjon så har det vært helt uaktuelt å ta noe abort hvis jeg får melding om skader på fosteret eller noe sånt...

En av de andre nevner også politiske saker:

Eneste kan være at jeg kanskje blir mer engasjert når det gjelder politiske saker, når det gjelder hvordan en behandler folk med utviklingshemming. Hele systemet der.

Når jeg spør Elias om han føler at oppveksten med et utviklingshemmet søsken har påvirket han som person eller påvirket valg han har tatt svarer han:

Nei, egentlig ikke.

Han nevner at hun kan ha påvirket hans relasjoner til jevnaldrende venner når han var yngre. Han dro heller ut for å møte venner enn å ta dem med hjem.

Eneste jeg kan si der er vel egentlig når det kommer til venner, at når jeg skulle ha venner på besøk før var det nesten sånn at vi måtte låse oss inn på rommet mitt for å få lov til å være i fred. Maria ville være med, og hun ville være med på absolutt alt! Av og til fikk hun være med. Men selvfølgelig, vi måtte jo sette begrensninger.

Dette opplevde han som vanskelig. Han forsto søsterens side av saken, forsto at hun ønsket å være med. Hun fikk ofte være med, men samtidig måtte han ta hensyn til seg selv, og til at vennene faktisk var der for å besøke han, ikke henne. Derfor var det greit at det noen ganger var bare dem. Men hun forsto ikke det, og ble lei seg når hun ikke fikk være med. Da fikk han ofte vondt av henne, og dårlig samvittighet. (Jeg kommer tilbake til dette i kapittel 5).

En av informantene mener at det å være søsteren til et utviklingshemmet barn har gjort henne mindre dømmende. Det har gjort at hun har en større forståelse med andre som har et funksjonshemmet familiemedlem. Hun forteller at når hun var liten ble hun lei seg og skuffet over at hennes jevnaldrende venner brukte ordet kappet (som i handikappet) som skjellsord.

... da kjente jeg litt sånn stikk i magen, at det der er ikke fint å si, og min bror er sånn liksom. Jeg kjente jeg ble litt lei meg når andre sa det, over at det var sånn de kunne se på dem. Jeg får mer sympati og forståelse for de som har funksjonshemmede barn og søsken, og de funksjonshemmede selv. Og at du ikke skal dømme. For jeg tror ikke jeg hadde vært sånn hadde jeg vokst opp med en annen bror...

Det virker som om hun opplevde dette med skjellsordet som sterkt. Ikke som direkte mobbing, men det preget henne, og gjorde henne trist. Også en annen informant sier at hun ble lei seg over at slike ord ble brukt som skjellsord:

... det var en stund mange brukte ordet mongo som skjellsord eller mongoloid da. Og da blir jeg litt sånn.. Hvorfor sier du det egentlig? Er det morsomt?...

Denne jenta kommer også innom det aktuelle spørsmålet om utvelgingssamfunnet. Hun nevner en historie om da de var små, og hennes yngre bror ble ertet fordi at broren hadde Downs syndrom. Barna ertet han med at han kom til å få slike barn som storebroren.

Men da hadde han bare svart: Ja, og hva så? Da tar vi det derfra da..

Informanten min synes at broren har skjønt noe viktig. Hverken hun eller brødrene ble utsatt for noe lignende etter dette. Historien vitner om en tøff gutt, som tør å svare igjen, og som har et trygt forhold til situasjonen han er i. Han var ung da dette skjedde, han gikk på barneskolen. Informanten tror broren mente det han sa, at han ikke bare spilte tøff ovenfor de andre.

Martin blir ikke så lett påvirket av sånt.. Han er tøff.

Dette eksempelet kommer jeg tilbake til i punkt 5.2.5.

Kapittel 5: Sammenligning og drøfting av resultater

Innledning

I dette kapittelet vil jeg drøfte mine informanternes utsagn opp mot aktuell teori på fagfeltet. Denne delen er skrevet på bakgrunn av problemstillingen, eget datamateriale og teori. Jeg starter med å sammenligne informantenes oppvekst med en bror/søster med utviklingshemming. Videre følger en drøfting rundt deres tanker og refleksjoner rundt temaer som *asymmetri, søskenforhold og informasjon og kommunikasjon*. Disse temaene er alle relevante, men selvsagt ikke dekkende for den relativt vide problemstillingen min: ***Hvilke refleksjoner har søsken rundt det å ha vokst opp med en bror eller søster med utviklingshemming?*** Det som slo meg som et problem underveis var at av og til når jeg spurte om deres tanker om relasjonen eller tankene rundt det å vokse opp med et utviklingshemmet søsken, svarte informantene med å fortelle om søsknene sine mer enn hvordan de selv opplevde det. Dette ble problematisk, siden jeg ønsket å få frem deres tanker om relasjonen mellom dem og deres utviklingshemmede søsken, ikke bare deres tanker om hvordan de oppfatter sine søsken. Likevel er det mye i utsagnene som handler om søskenforhold og om deres refleksjoner og opplevelser av hverdagen, og jeg føler at jeg kan svare på problemstillingen.

Det som i hovedsak skiller dette kapittelet fra kapittel 4 er at mens jeg i kapittel 4 redegjør for hva informantene formidlet hver for seg og presenterer alt vi snakket om i intervjuene, vil jeg i kapittel 5 drøfte det jeg forstår som sentrale spørsmål i materialet i forhold til forskningsspørsmålet og underspørsmålene. Jeg vil sammenligne informantenes svar med hverandres, samt drøfte og belyse utsagnene ved hjelp av annen forskning. I dette kapittelet vil jeg forsøke å gå i dybden på temaene som handler om *oppvekst, asymmetri, søskenforhold og informasjon og kommunikasjon*, siden jeg avgrenset meg til dette i underspørsmålene mine (se punkt 1.2.2).). Jeg vil forsøke å gå i dybden innenfor rammen av drøftingskapittelet i masteroppgaven min. Viktige tema som kom opp i samtale med informantene, som for eksempel *ansvarsfølelse og vennskap* vil videre drøftes.

5.1 Oppveksten med et «annerledes» søsken

5.1.2 Plass i søskenrekken

Clausen og Eck (1996) mener at det å vokse opp med et utviklingshemmet søsken oppleves ulikt ut i fra personlighet, personlige rammer og forutsetninger, og dermed at det er mange ulike faktorer som kan spille inn. Jeg har valgt å se nærmere på om plass i søskenrekken kan spille en rolle for det forholdet informantene mine har til sine søsken. Informantene har ulike erfaringer fra oppveksten. Aldersforskjell og ulike familiesammensetninger kan være faktorer som bidrar til at erfaringene blir forskjellige. Det er klart at oppveksten oppleves forskjellig for en som får en bror med Downs syndrom som 15-åring og en som vokser opp med en eldre bror som alltid har vært der. For den ene er brorens tilstedeværelse en selvfølge, mens for den andre blir det noe helt nytt (se punkt 4.2.2). Dette har sammenheng med at en som småsøsken har hatt broren/søsteren med utviklingshemming der hele livet, og aldri opplevd noe annet. De som er eldre søsken har hatt en hverdag uten det utviklingshemmede barnet, og opplever forandringen.

Informantene mine har ulik plass i søskenrekken. To av dem er eldst, en av dem er yngst, og tre er i midten av søskenflokkene. Jeg ble ekstra interessert i plass i søskenrekken da jeg snakket med den av informantene som forteller om sitt forhold til broren med utviklingshemming, og om de andre brødrenes forhold til han. Hun forteller om ulike måter å forholde seg til han på, til tross for at de alle er yngre søsken, som har vokst opp sammen med han hele livet (se punkt 4.3). Hun forteller at den yngste broren stiller mer spørsmål, og gjør mer ut av at den eldste broren er annerledes enn de andre søsknene. Hun mener dette kan ha noe med aldersforskjellen å gjøre. At hun og den ene broren var så nær broren som har utviklingshemming i alder at de i begynnelsen ikke tenkte over at han var annerledes, men etter hvert ble det en selvfølge. Mens den yngste broren forholdt seg til han på en annen måte, og ønsket mer forklaring på hvorfor det var sånn. Dette kan være fordi informanten og den eldste broren vokste opp tettere på broren som har Down syndrom. De er så nære i alder at de gikk i samme barnehage og skole samtidig, og på den måten så de at broren utviklet seg ulikt fra andre barn. De er nærmere broren i alder, og har hele tiden hatt en forståelse av at han utvikler seg annerledes enn dem. Dette kan være med på å påvirke hvordan de er med han. Da den yngste broren ble født flere år senere var broren som har Downs syndrom kommet lenger i utviklingen, derfor tok det lengre tid før den yngste broren tok han igjen i utviklingen. Han hadde gjerne noen år der han tenkte på broren med utviklingshemming som en «vanlig»

storebror, som utviklet seg på lik linje med sine andre søsken. Hofgaard Lycke (2010) skriver at det tar tid før barn forstår at det er noe spesielt som gjør at barnet med utviklingshemming ikke kan de samme tingene som en selv. Dette gjelder særlig om de er yngre enn barnet med utviklingshemming. De aksepterer at det er slik og er mindre opptatt av særtrekkene som bror/søster har. Etter hvert som de blir eldre vil de stille flere spørsmål. Holmsen (1987) peker på at man ofte ser opp til sine eldre søsken, og ønsker å være like flink som dem, men så kommer det plutselig en dag der man går forbi dem, og blir den mer modne. Dette kan føles rart, og skape forvirring. Broren til min informant opplever at han går forbi sin eldre bror i utviklingen, og man kan forstå at dette fører til mer undring og flere spørsmål. Dew, Balandin og Llewellyn (2012) påpeker at noen ganger vil yngre søsken gå inn i en «voksne» rolle, som broren/søsteren med funksjonshemming ikke vil oppnå, eller vil nå på et senere tidspunkt, og dette kan endre karakteren i søskenforholdet. Jeg tror voksnes reaksjoner på spørsmål barn kan ha om denne endringen kan ha innvirkning på hvordan barnet stiller seg til det videre. Hvis foreldre er forberedt på denne type spørsmål kan de forklare for søsknene hvorfor det er slik. Noen utviklingshemninger har heller ikke noen forklaring. Jeg tror det kan være lurt at foreldrene og/eller fagfolk undrer seg rundt dette sammen med barnet, åpner for samtale og refleksjon, uten nødvendigvis å komme frem til noe «fasitsvar». En interessant tanke er også hva broren/søsteren som er utviklingshemmet tenker om det at deres yngre søsken går forbi dem i ferdighetsnivå. Det kan føles rart for dem også. I følge Mary McHugh (1999) kan det at yngre søsken går forbi den funksjonshemmede i utviklingen føre til problemer fordi at det kan oppleves som unaturlig for begge parter, og derfor kan føre til en del spørsmål, som kan være vanskelige å håndtere. Jeg tror det er viktig at de voksne rundt barna er klar over at dette er spørsmål som kan komme, og er forberedt på hvordan man kan møte dem, både i forhold til barnet med utviklingshemming og i forhold til søsknene. Det kan være lurt at man for eksempel som førskolelærer har kunnskap, både om utviklingshemmingen generelt, men også om den konkrete familiens situasjon, og har rådført seg med foreldrene om hvordan man bør svare på slike spørsmål.

Dette med plass i søskenrekken er tema som tas opp av blant annet Clausen(1989) der han skriver at for yngre søsken er barnet med utviklingshemming allerede en naturlig del av familien, så de merker ikke den store overgangen som eldre søsken merker. I en senere undersøkelse trekker Clausen og Eck (1996) frem funn som tilsier at barn som er yngre enn barnet med funksjonshemming kan komme i klemme i det som kalles

«minstebarnsproblemet». De opplever gjerne at broren/søsteren med funksjonshemming kan være det mest omsorgskrevende barnet i familien og om de da får et nytt søsken i tillegg kan de lett føle at de kommer i en klemme mellom to omsorgskrevende barn, altså mellom broren/søsteren med funksjonshemming og den nye babyen (Clausen og Eck, 1996). Dette nevnes ikke av mine informanter, men det er heller ikke mange av dem som er i en situasjon der de kan møte dette problemet. Bare en av dem er både yngre søster av barnet med utviklingshemming og har yngre søsken. Hun gir ikke uttrykk for at hun følte at hun kom i noen klemme mellom dem. Dette skiller seg ut fra den oppfatningen informantene til Clausen og Eck (1996) hadde.

5.1.4 Ansvar og asymmetri

Asymmetri er noe som kan prege søskenforhold der den ene er utviklingshemmet (se punkt 2.2.7) og er et tema mine informanter vektlegger. For noen er det snakk om en vedvarende asymmetri. Dette gjelder for eldre søsken, der asymmetrien er der allerede fra starten, som en naturlig del av hverdagen, siden de faktisk er storesøsken, og det er vanlig i mange familier at eldre søsken får et visst ansvar og dermed utvikler ansvarsfølelse for yngre søsken. I søskenforhold der den ene er utviklingshemmet vil asymmetrien være, og selv der aldersforskjellen er liten vil asymmetrien vedvare, og kanskje merkes enda bedre etter hvert som begge blir eldre. For de som er yngre enn den utviklingshemmede broren/søsteren vil det asymmetriske forholdet kunne fortone seg annerledes. Asymmetrien kommer etter hvert, i form av ekstra ansvar, og i form av at man «vokser forbi» sine søsken i utvikling. Broren jeg nevnte i forrige avsnitt illustrerer dette i et eksempel. Søskenene diskuterte det å ta lappen, for søsteren (min informant) skulle snart kjøre opp. I den forbindelse sier denne yngste broren:

Jeg gleder meg til skal ta lappen. Da kan han kjøre oss rundt. Men så tenkte han seg litt om.. Men det kan hende vi skal ha to sikkerhetsbelter da...

Det var da det gikk opp for min informant hvor forskjellige tanker hun og broren hadde angående storebroren med utviklingshemming. Der hun tenkte på det at han skulle ta lappen som noe utenkelig tenkte lillebroren på det som en selvfølge. Her spiller aldersforskjellen inn igjen: De eldre søskenene forsto at det var mye broren med utviklingshemming ikke kunne gjøre, mens den yngste broren ikke hadde oppdaget det enda. Etter hvert som han ble eldre forsto han også at der var mye broren ikke kunne gjøre, og da kom spørsmålene og undringen i forhold til hvorfor det var sånn.

En av de andre informantene opplevde asymmetrien på kroppen da det allerede som tiåring ble forventet at hun skulle passe på sin eldre bror. Da var han en voksen mann, mens hun var fremdeles et barn. (se punkt 4.2.3). Dette kan føre tilbake til diskusjonen jeg åpnet for i kapittel 2, da jeg spurte om den pedagogiske relasjonen nødvendigvis måtte være mellom voksen og barn, eller om den også kunne forekomme i sterkt asymmetriske forhold mellom barn. I situasjoner som dette blir jo hun «den voksne» i relasjonen, selv om hun bare er ti år. Det var hun som avgjorde for han hva han har lov til, og hva han ikke har lov til. Hun hadde ansvar for han, var rollemodell og lærte han ferdigheter. Dette er i stor grad et asymmetrisk forhold, og asymmetrien kommer til å vedvare hele livet. I denne situasjonen ble hun gitt også en viss makt ovenfor storebroren, i det hun skulle bestemme hva han kan gjøre.

En annen informant forteller at han allerede i barneskolealder hentet søsteren i barnehagen, og at han fikk fast besøksdag hos henne, der det ble forventet at han tilbrakte dagen sammen med henne den første perioden hun bodde i egen bolig. Også i dette eksempelet er asymmetrien tydelig. Ingen som forventet det samme andre veien, at lillesøsteren skulle sette av en besøksdag i uken til han, eller at hun skulle følge og hente han. Det var ikke mange årene som skilte dem i fysisk alder, men i ansvarsfordeling og forventninger var skillet stort. Her kan jeg vise tilbake til kapittel 2 der jeg beskriver hvordan horisontale og vertikale relasjoner i familien endrer seg over tid. I slike relasjoner som dette endres ikke det asymmetriske forholdet, og søskenforholdet kan ikke bli horisontalt. En tredje informant forteller at broren alltid var med på alt søsknene gjorde. De tok han med på aketur, fiske, dans og lignende. Hun forteller at dette var noe foreldrene forventet av dem (se punkt 4.1). I disse eksemplene er der en faktisk asymmetri som er med og danner grunnlaget for relasjonene. Men noen av dem blir også satt i en slags maktposisjon ovenfor sine søsken. Er det nødvendig å ha slike maktforhold i asymmetriske relasjoner? Sævi (2000) tar dette opp i en artikkel om asymmetri i den pedagogiske relasjonen. Hun viser til tysk danningsteoretisk tradisjon der asymmetri er et «grunnleggende forhold ved den pedagogiske relasjonen» (2000:30). Hun viser også til den opprinnelige betydningen av ordet symmetri, som betyr «samsvar mellom to deler av samme legeme som viser seg i at de kan oppfattes som speilbilde av hverandre» Sævi skriver at «asymmetri i ordets opprinnelige betydning synes å være en vesentlig begrunnelse for meningen med relasjonen i det hele, uansett om det er en pedagogisk relasjon eller ikke» (Sævi, 2000:30) Asymmetribegrepet er forbundet med ulik makt og ansvar. Sævi mener at både maktmotiv og meningsmotiv er tilstede i en asymmetrisk relasjon, og bør utredes for at

relasjonen skal være forsvarlig og meningsfull. I følge Sævi (2000) er ulikheten med på å utgjøre kjernen i dialogen mellom to mennesker som er i relasjon med hverandre. Kan dette bety at alle relasjoner mellom mennesker er asymmetriske? Det er et veldig interessant spørsmål. I forhold til at maktmotivet og meningsmotivet begge er tilstede i en asymmetrisk relasjon, kan en lure på hva er viktigst, av de to; meningen med relasjonen eller motivet for relasjonen? Sævi peker på begge deler som viktig. Men er det mulig at maktmotivet i relasjonen også kan føre til en form for maktmisbruk? Bevisst eller ubevisst fra den ene parten? Da går man utover den faktiske og reelle asymmetrien og over i en mer metodisk asymmetri for å fremme egne ønsker og intensjoner. Jeg tror ikke noen av mine informanter bevisst brukte sitt asymmetriske forhold til sine søsken for å oppnå noe, men jeg er fullt bevisst på at noen mennesker kunne brukt asymmetrien på en slik måte for å fremme egne interesser. «Makten man bruker i en relasjon er ikke nødvendigvis bevisst verken for utøveren eller andre» (Sævi, 2000:34). Kan dette være fordi relasjonen fungerer godt og man ikke ser noen grunn til å problematisere maktforholdet? I følge Barbro Sætersdal (2004) står mennesker med funksjonshemninger i livslange avhengighetsforhold til dem som har makten over deres liv, enten det er familie eller fagfolk. Med det mener hun de som tolker lover og bestemmelser, forvalter ressurser, spesialpedagogisk kunnskap og omsorgskapasitet. Hun skriver at å fornekte dette avhengighetsforholdet er som å fornekte virkeligheten (Sætersdal i Befring, 2004:548). Her peker Sætersdal på at maktforskjellene alltid vil være der, og at den funksjonshemmede ofte ikke har eller blir gitt stor nok bestemmelsesrett i sitt eget liv. Andre har ansvar for dem, altså makt over dem. I slike relasjoner som mine informanter har til sine søsken kan den asymmetriske relasjonen legitimeres, og asymmetrien og ulikheten i maktforholdet kan forklares med at den andre trenger litt ekstra veiledning eller ikke kan ta vare på seg selv uten hjelp fra den andre (for eksempel jenta som må passe på at storebroren ikke gjør skade på seg selv) Spørsmålet er selvfølgelig om det er mulig å gjøre dette på en annen måte? Hvordan kan en ettersom begge blir eldre kanskje bevisst arbeide for å minske det Sævi refererer til som den opprettholdte asymmetrien, og gjøre relasjonene mer jevnbyrdige og likeverdige? Lars Grue (2004) tar opp dette når han stiller spørsmål til det å se de funksjonshemmede som «de andre». Han stiller spørsmål om det er mulig å ha et samfunn der man aksepterer variasjonen og forskjelligheten mellom mennesker, istedenfor å putte noen i en kategori, og se på dem som «de andre» fordi de har et annet funksjonsnivå enn majoriteten. På den måten kan man gjøre forholdet mellom den funksjonshemmede og familie/hjelpeapparat jevnere, minske maktforholdet. Han trekker frem at dette kan høres ut

som en idealistisk drøm, men at han syns det er viktig å ha slike drømmer, og at de kan realiseres, selv om det kan ta tid.

Noen av informantene trekker frem at de påtar seg ansvarsoppgaver i hjemmet som ikke direkte handler om ansvar for broren/søsteren som er utviklingshemmet. En av informantene nevner at hun føler ekstra ansvar i forhold til husarbeid. Hun velger gjerne å bli igjen en time lenger etter støttekontaktjobben med broren for å ta oppvasken, eller rydde for å hjelpe foreldrene. Men dette er noe hun gjør frivillig, foreldrene forventer det ikke av henne. Informantene understreker at de ikke hadde vondt av å lære å ta ansvar så tidlig, tvert i mot, de mener de vokste på det. I litteraturen fremheves en del negative sider ved at barn får ekstra ansvar i familier med funksjonshemmede barn. Rakstang Eck (1989) sier at søsken kan føle et ansvarskrav foreldrene bevisst eller ubevisst legger på dem. Ofte kan søsken oppleve et ansvar for å yte litt ekstra hjemme for å lette foreldrenes situasjon. Hun snakker her om negativ påvirkning av det å få ansvar, men mine informanter er mer positivt innstilt. De mener ikke de blir satt til urimelige oppgaver, eller får altfor mye ansvar. Flere av dem fremhever det at det er bra at de får ansvar, det gir viktige erfaringer. Disse utsagnene stemmer overens med funn av blant annet Lagerheim (1997) som mener at søsken har godt av å ta ansvar så lenge det ikke er i urimelig grad, og det gjøres på frivillig basis. Slik jeg ser det, har informantene mine hatt et spesielt ansvar i forhold til hva de hadde hatt om de ikke hadde hatt utviklingshemmede søsken. Likevel ser det ikke ut til å ha påvirket dem i noen negativ grad. Når de snakker om det å ta med seg søsknene på aktiviteter, hente søsken eller «passe på» broren/søsteren virker det mer som en selvfølge enn en pålagt plikt. Men så kan man spørre seg om det er bra for barn at en plikt blir en selvfølge? Det er delte meninger om dette i litteraturen, men samtlige av mine informanter mener at de ikke har vondt av det, at de derimot lærer å ta ansvar på en positiv måte. Likevel kan man se hvorfor enkelte forskningsresultater viser at dette kan være negativt, i den form at noen barn blir for fort voksne. Peter Burke (2004) blant annet legger vekt på at man ikke bør gi barna for mye ansvar, da dette kan føre til at de blir så fort voksne at de mister noe av den viktige erfaringen man får av å få lov til å være barn. Også i Osborg og Osborgs undersøkelse (1995) trekkes det frem at søsken kanskje blir for fort voksne. Noen av informantene deres sier at de påtar seg et oppdrageransvar for sine søsken, at de «vokser forbi» søsknene, og går fra å se på seg selv som jevnbyrdig til å se på seg selv som oppdrager. Dette blir etter min mening for mye ansvar å legge på et barn. Ingen av mine informanter mener de har hatt hovedansvar for oppdragelsen

av sine søsken, men de mener de har tatt del i ansvaret, og det har vært sunt for dem. Gjennomgående både i informantenes utsagn og i litteraturen går det igjen at det er positivt å lære å ta ansvar, så lenge det ikke blir for mye. Det er ikke farlig å dele foreldrenes ansvar, men man skal ikke ta over dette ansvaret, og få følelsen av å være en ekstra forelder. Dette trekker også Sætersdal (2004) frem. Hun skriver at det er en stor utfordring å finne frem til en måte å leve på som er bra for alle i familien. Der er fare for at noen i familien må betale for høy pris. Noen ganger hender det at søsken tar på seg en tyngende voksenrolle på et tidspunkt der de heller burde få lov til å være barn.

Samtidig viser forskning av Samuelson (2005) at ansvarsoppgaver kan være positive fordi de minsker forekomsten av angst og usikkerhet. En av informantene mine nevner dette i sine fortellinger om å være med på sykehuset og se hva som skjer der. Hun nevner også at hun fikk prøve å mate broren for å forstå hvor vanskelig det faktisk var å få i han mat (se punkt 4.5.1). Det at hun hadde ønske om å være med på sykehuset og se hva det går ut på er i følge Renlund (2010) og Samuelson (2005) et viktig ønske. Samuelson (2005) mener det er viktig at søsknene får være med i lokalene og treffe de menneskene deres søsken med funksjonshemming møter og at de får mulighet til å prate om søsknenes funksjonshemming andre steder enn hjemme. Dette kommer også til syne i utsagnet til en av mine informanter som omhandler informasjon fra en lærer. Der sier hun at det var lettere å stille spørsmål om broren til noen utenfor familien. En av mine andre informanter mener derimot at man bør tørre å ta ting opp med foreldrene med en gang, at det ikke er nødvendig å gå gjennom andre.

5.1.5 Tar noen mer ansvar enn andre?

Når det gjelder spørsmålet om at søsken til barn med funksjonshemming tar mer ansvar i en familie enn søsken til ikke-funksjonshemmede barn tror flertallet av informantene mine at de tar mer ansvar enn barn i andre familier gjør. Et interessant spørsmål er om noen i en søskenflokk føler de tar eller får mer ansvar enn andre. Flere steder i litteraturen blir det nevnt at jenter, særlig eldre søstre tar mer ansvar for broren/søsteren som har utviklingshemming enn gutter (Holmsen, 1987, Rakstang Eck, 1989, Clausen og Eck, 1996). Det informantene mine forteller nyanserer dette. Der virker det som om jenter og gutter tar like mye ansvar. I undersøkelsen min intervjuet jeg bare en gutt, så grunnlaget for å si noe om dette temaet er tynt. Men i samtale med han virket det ikke som om han tok mindre ansvar for sin søster enn de kvinnelige informantene tok for sine brødre. I tillegg kommer det frem i noen av samtalene

med de kvinnelige informantene at de mener at deres brødre er like flinke til å ta ansvar, vise omsorg, og ta broren med på ting som søstrene er. Det nevnes at de gjør det på ulike måter, er med hverandre på ulike måter, og tar broren/søsteren med på forskjellige aktiviteter, men at de ikke ser på den enes måte som bedre enn de andres. Dette nyanserer som nevnt enkelte funn fra tidligere forskning, men det støttes av blant annet Jensen (2007). Informantene hennes vektlegger mye av det samme som mine. Hun skriver at guttene ikke tar mindre ansvar enn jentene, men at de tar ansvar og uttrykker omsorg på en annen måte enn det jentene gjør. En av informantene mine forteller om sine brødres forhold til broren med Downs syndrom, og forteller at de tre søsknene er med han på forskjellige måter. Hun forteller at den ene broren er opptatt av å hjelpe storebroren, mens den andre broren er mer tøff, bruker humor, og «pusher» litt ekstra på broren som har Downs syndrom for at han skal klare mer selv. Det er ikke ansvarsfraskrivelse, men hans måte å ta ansvar på. Han viser at han har tro på at broren kan. Informanten min sier at hun ikke vet hvilken av måtene å ta ansvar på som er «den beste», men hun oppfatter at måtene er bra på hver sin måte.

Clausen og Eck (1996) skriver at der kan være sammenheng mellom omfanget av de ansvars- og omsorgsoppgavene barnet med funksjonshemming påfører en familie og forekomsten av tilpasningsproblemer hos søsknene. I undersøkelsene Clausen og Eck (1996) viser til påvises det at «normale» søsken, særlig jenter som er eldre enn barnet med funksjonshemming utvikler flere atferdsproblemer i skolen enn jenter i andre familier. Dette finner jeg ikke hos mine informanter. Informantene gir ikke uttrykk for at de har hatt nevneverdig problematferd, og at få av deres søsken har hatt noen problemer knyttet til det å vokse opp med en bror/søster med utviklingshemming. Kun i et tilfelle blir det snakket om søsken som har problemer som man antar kan settes i sammenheng med oppveksten med en bror med utviklingshemming. Dette er da snakk om sosiale og emosjonelle vansker, og ikke atferdsvansker i utagerende art. Personen som utviklet disse problemene er gutt, og nest yngst i søskenflokkens sin, så han passer heller ikke inn i den kategorien som i følge undersøkelsen til Clausen og Eck (1996) skal være i den mest utsatte gruppen for å utvikle problematferd. Tilfellet kan derimot stemme overens med en undersøkelse av Breslau (1982) som Dew viser til i sitt review (2008). Der skrives det at brødre ofte er mer utsatt for å få psykiske og sosiale vansker enn søstre. Dette viser at søsken til barn med funksjonshemming ikke er noen ensartet gruppe. Søsken kan utvikle seg forskjellig, og oppvekst i samme familie kan være med på å forsterke forskjellene mellom søsken, fordi de ofte får hver sin plass i en familie (Clausen og Eck, 1996). Det er

ulike oppfatninger av hvordan plass i søskenrekken eller om man er gutt eller jente spiller noen rolle for ansvarsfølelse, vennskap og problemer knyttet til det å vokse opp med en bror/søster som har en form for funksjonshemming. Personlig tror jeg at individuelle forskjeller og forskjeller fra familie til familie spiller større rolle enn plass i søskenrekken. Jeg tror ikke det er noen automatisk forskjell på hvordan en gutt eller jente takler en situasjon, eller at man opplever noe helt ulikt om man er nummer to eller tre i søskenrekken. Dette avhenger mer av for eksempel søskenes personlighet, holdninger og interesser, og at dette ikke nødvendigvis påvirkes av hvilken plass man har i søskenrekken. I følge Hofgaard Lycke (2010) er det mange som mener at sammenhengen mellom søskenrekkefølge og personlighet i stor grad er basert på myter, at man finner ut at det stemmer noen ganger, men slett ikke alltid. Hun nevner at feilen her er at man legger merke til det som kan bekreftes, men overser eller glemmer det som ikke stemmer overens med de mytene og oppfatningene man har. Så langt har forskere hatt vansker med å bekrefte teorier om entydige sammenhenger mellom søskenrekkefølge og personlighet. I følge Hofgaard Lycke (2010) kan kjernen i denne diskusjonen ligge i om man kan forutsi personligheten i sin helhet ut fra plassen i søskenrekken eller om man kan se på rekkefølgen som en av flere faktorer som kan spille inn? Hun stiller spørsmål om det er slik at søskenrekkefølgen er det som påvirker personligheten eller om det er de forventningene som knyttes til plass i søskenrekken som påvirker personligheten mest?

Clausen og Eck (1996) stiller spørsmål ved om noen av teoriene er litt «fastlåst» i et tradisjonelt kjønnsrollemønster. At teorien om at eldre søstre tar mer ansvar henger igjen fra gammelt av, da det var tydeligere forventninger til jenters arbeid i hjemmet. Basert på det bestefaren min har fortalt fra sin oppvekst med en søster med utviklingshemming, var det vanlig å legge mye av ansvaret over på jentene i familien, som for eksempel søstre. Hvis dette fører til at søstrene da får for mye ansvar i forhold til barnet med funksjonshemming kan det medføre at de detter ut av det miljøet de ellers ville tatt del i, og derfor mister en del av seg selv i den prosessen. Om dette foregår over lengre tid er det kanskje ikke så rart at det til slutt kan ende med at søsknene utvikler problemer, enten at det er problematferd av utagerende art, sosiale vansker eller annet. Men det kan også ha positive konsekvenser, som viser seg ved at de føler seg styrket, at de vokser på det og utvikler seg til å bli mer omsorgsfulle, ansvarsfulle og tolerante, noe som flere av informantene mine nevner.

5.1.6 Kan de foresatte påvirke søskenforholdet?

I følge Clausen og Eck (1996) stilles det større krav til at søsken til funksjonshemmede barn skal tolerere forskjellsbehandling og det å bli tilsidesatt enn der stilles til andre søsken. Jeg ga mine informanter en påstand de skulle ta stilling til angående dette. Informantene hadde delte meninger. Noen hadde aldri følt noe særlig på dette, mens andre følte seg tilsidesatt, og at broren/søsteren fikk mye oppmerksomhet. Enkelte av informantene nevner at de blir satt til side, men at de skjønner hvorfor, så de syns ikke det er negativt. De mener at man lærer av det, at man for eksempel lærer respekt for andres behov.

En av informantene forteller at selv om hun ikke merket noe særlig til forskjellsbehandling, merket hennes yngre bror det. Dette mente hun kunne ha sammenheng med at hun var femten år da broren ble født, og derfor hadde fått mye alenetid med foreldrene, mens den yngre broren kanskje følte at han ble frarøvet foreldrenes tid. Hun forteller at hele familien er klar over at broren sliter. Selv om familien vet at problemene delvis skyldes broren med utviklingshemming er dette noe de snakker lite om. Familien vet om problemet, og er opptatt av at de ikke snakker for mye bare om lillebroren mens han er der, men åpner for at han skal få fortelle om sin hverdag og det som opptar han. Dette var et eksempel jeg var usikker på om jeg skulle presentere av etiske hensyn, og hvordan det eventuelt skulle gjøres på en måte som ivaretok både informanten og tredjepartene på en god måte. Jenta i eksempelet utleverer sin bror når hun forteller dette, og av hensyn til han som tredjepart var jeg usikker på om jeg burde bruke det. På den andre side er det et godt eksempel på hvor forskjellig søsken kan oppfatte sin situasjon i en familie. Det er også et eksempel som trekker frem at forskning som viser at enkelte søsken kan føle seg tilsidesatt ikke er utdatert. Det er fortsatt reelt, noe som oppleves og bør tas på alvor.

Det kan godt være at det er noe i det informanten sier om at hun har fått sin del av foreldretid, men at broren føler at han kanskje ikke har fått det på samme måten. Situasjonen hans er annerledes enn hennes. Hun har alltid vært eldst, fått alenetid med foreldrene, men er samtidig vant til å dele tiden. Han på den andre side har alltid vært yngst, og syns kanskje det var rart at der skulle komme en liten en, så mange år senere og få «alt» fokuset. Når lillebroren i tillegg var utviklingshemmet og samtidig også livstruende syk i flere måneder på grunn av hjertefeilen, så trengte han enda mer oppmerksomhet enn det et såkalt «vanlig» barn hadde trengt. Kanskje overgangen der ble for stor for den andre broren, som frem til da hadde vært den yngste. Min informant mener at brorens situasjon er både interessant og vanskelig. I følge

henne er det tydelig at han sliter, men at han ikke ønsker å vise det. Det kan være at han i tillegg til å føle seg tilsidesatt også har dårlig samvittighet for det han føler. Informanten sier at han ikke ønsker å snakke om det, fordi han ikke ønsker å skylde på broren. Foreldrene merker at han sliter likevel, men snakker ikke om det, fordi de tror han ikke liker det. Foreldre og søsken ønsker gjerne å hjelpe han, men han er så glad i sin bror, og ønsker ikke å lage noe styr som på noen måte kan gå utover han. I følge Clausen og Eck (1996) forskning hender det at søsken forsøker å ta hensyn til foreldrene ved å skjule sine egne følelser og problemer. «Det er det der med at du ofrer noe...» sier min informant når hun forteller brorens historie. Dette er den eneste gangen i løpet av intervjuet hun høres trist ut. Det kan virke som om hun opplever det som litt urettferdig, at det som for henne ble et positivt vendepunkt i livet ble et vendepunkt med helt andre følelser for broren hennes.

Enkelte av de andre informantene sier at man føler seg kanskje tilsidesatt, men skjønner som søsken at den andre har større behov, og derfor aksepterer det. Men en kan spørre seg om det er bra at man aksepterer at andre skal få mer oppmerksomhet enn en selv? En annen ser det i lys av det å være storesøster. En lillebror/lillesøster får ofte mer oppmerksomhet enn de eldre søsknene. Den siste informanten sier at hun aldri har følt seg tilsidesatt eller urettferdig behandlet. Hun mener hun har fått den oppmerksomheten hun ønsket og tror de andre søsknene tenker det samme. Om man føler seg tilsidesatt eller ikke kan avhenge av familiesammensetning, hvordan foreldrene takler det, hvilke personligheter søsknene har og mye mer. Så det er vanskelig å komme med noe konkret svar på hvordan søsken opplever dette, siden mine informanter bare styrker tidligere tanker om hvor forskjellige syn søsken kan ha på dette. Det er viktig å belyse flere sider av saken, for å fortelle søsken at det er lov å ha ulike tanker og refleksjoner om dette. Om man føler seg tilsidesatt er det en «lovlig» følelse å ha, men det er selvsagt like lov å føle at man har det bra, og at man ikke merker/eller bryr seg om at oppmerksomhetsfordelingen mellom barna kan være noe ulik.

Det virker som om flere av de foresatte til mine informanter har vært bevisst på å skape et miljø av likeverd mellom søsknene. Noen nevner også at foreldrene har prøvd å fremme tankegangen om respekt for andre menneskers behov, og forståelse for forskjeller. Dette kan ha smittet over på søskenrelasjonene på en positiv måte. Flere av informantene mine forteller at de krangler lite med sine søsken, og det virker som om det er lite konflikter og negative følelser. Dette kan være et resultat av foreldrenes håndtering av situasjonen. Som jeg viste i

eksempelet fra Hofgaard Lycke (punkt 2.2.3) kan foreldres reaksjoner ha mye å si for hvordan barna oppfatter situasjonen, og ikke minst for hvordan søsknene føler seg. Også Lotta Dellve (2005) støtter opp om dette, og viser i den sammenheng til en undersøkelse av Williams som sier at foreldrenes håndtering og sinnelag kan påvirke hvordan de funksjonsfriske søsknene har det. Veisson (2000) trekker frem at andre familierelasjoner kan påvirke relasjonen mellom et barn med funksjonshemming og deres funksjonsfriske søsken. Hun skriver at positiv innstilling i familien kan ha positiv innvirkning på søsknenes selvilde, mens indre uro i familien har en større negativ effekt på barn og unge som har en søster eller bror med funksjonsnedsettelse enn på informantene i kontrollgruppen (Veisson, 2000).

En av informantene mine nevner at han ble tilsidesatt i oppveksten. Dette er ikke noe han tenkte på da han var liten, men han har tenkt over det i ettertid. Han forteller at dette ikke er noe han tenker så mye over, men nevner at moren har dårlig samvittighet for det. Han tror moren har tenkt mer på dette i ettertid enn han har selv. Dette kan være fordi moren hans har et mer negativt inntrykk av hvordan han har hatt det, og at hun husker familielivet i oppveksten annerledes enn han. Det at foreldrene ofte har mer negativt fokus på søskens situasjon enn søsknene selv er noe som går igjen i flere undersøkelser, og som blant annet ble tatt opp av (Dew, Balandin og Llewellyn, 2009). På den annen side kan det også være motsatt. Søsknene kan gi et for positivt inntrykk av å vokse opp med en bror/søster med utviklingshemming, som resultat av at de bagatelliserer konflikter og rivalisering i barndommen. De kan også ha fortrenget noen av de negative minnene, og derfor bare fremheve de positive minnene, eller i hvert fall løfte de mer frem enn de negative minnene. Dette er noe som også kan ses fra den andre siden, søsken tror foreldrene har det vanskeligere enn de har det, og ønsker å skåne dem. Noe som kan føre til at de lar være å fortelle foreldrene om sine problemer, fordi de tror foreldrene har problemer nok. Dette trekker Jensen (2007) frem i sin undersøkelse, der hun skriver at søsknene har stor forståelse for at foreldrene har en utfordrende hverdag og at de selv må vise hensyn for ikke å påføre foreldrene flere byrder (Jensen, 2007:111). Flere av mine informanternes svar tyder på at de syns synd på foreldrene sine. Den ene nevner at hun gikk ut for å gråte, når hun var lei seg, for at foreldrene ikke skulle se det. En informant nevner at hun har dårlig samvittighet for foreldrene som bare skulle ha et barn til, 18 år til, og som endte opp med et livslangt ansvar. Hun sier hun mer enn gjerne hjelper til så lenge hun har mulighet til det, men understreker at hun ikke har lyst til å planlegge hele livet sitt rundt å bo i nærheten av familien. Hun vil ta sine egne valg.

Informantene mine vil råde foreldre til å snakke med søsknene, ikke glemme dem, og gi dem oppmerksomhet. I følge Andreas Tallborn Dellve (2005) er dette et tema som kan vekke følelser hos foreldrene. Dette fordi mange foreldre er klar over at søsknene “taper konkurransen” om foreldrenes tid og oppmerksomhet. Foreldrene har også vansker med å se hvordan de skal løse dette (A. Dellve, 2005:105). En av mine informanter sier at hun ville råde søsken som føler seg oversett og tilsidesatt til å snakke med foreldrene sine om dette, og foreldre som føler de behandler barna sine ulikt til å snakke med søsknene om det. Hun tror at åpen kommunikasjon innad i familien kan føre til at partene får et klarere bilde av hvordan alle parter oppfatter familiesituasjonen. Dellve sier at initiativet til en slik samtale kan være like vanskelig å ta for foreldre og søsken, og at slike temaer derfor blir liggende uten å bli bearbeidet. Ingen av partene ønsker å ta det første steget i bekymring for å såre den andre (A. Dellve, 2005: 107). Men mye tyder på at dette første steget bør tas, selv om det er vanskelig. Osborg og Osborg (1995) viser til en undersøkelse av Grossman (1972) som viser at det er i familier der foreldre er åpne om funksjonshemmingen som rammer søster/bror at søsknene greier seg best.

5.1.7 Forhold til jevnaldrende

Jeg spurte informantene mine om deres relasjoner til jevnaldrende venner, og om de følte at det å ha et utviklingshemmet søsken har påvirket deres forhold til vennene sine. Rakstang Eck (1989) skriver at forskning viser at venner til søsken som har en bror eller søster med utviklingshemming som oftest går godt overens med broren eller søsteren. Dette viser også samtalene med mine informanter. Den ene informanten understreker at hun velger venner på grunn av seg, ikke på grunn av broren. Hun forteller at hun ikke har opplevd noe negativt i forhold til vennene hun har vokst opp med, for de kjenner broren. Men at hun er i tvil når hun treffer nye mennesker, på hva hun skal si til dem (se punkt 4.1). En av de andre forteller at hennes kurs og vennenes tok litt forskjellig retning når hun fikk en bror med Downs syndrom (se punkt 4.2). En av informantene forteller at hun syns det var rart når hun begynte i ny klasse, og fortalte om familien sin. Hun syns det var vanskelig å fortelle andre om det asymmetriske forholdet hun hadde til sin bror. Hun nevner spesielt en historie der hun ble bedt om å fortelle om familien sin til klassen. For første gang følte hun seg misunnelig på de som hadde småsøsken. De kunne fortelle om små barn som de passet, matet, hjalp og lignende. Hun «passet» også søsken, men hun passet storebror istedenfor lillebror. Det var i

slike situasjoner hun tenkte over at situasjonen hennes faktisk var spesiell. I følge Hofgaard Lycke (2010) er det vanlig i de fleste søskenforhold at eldre søsken har en større ansvars og omsorgsrolle for den yngre enn omvendt, men i informantens tilfelle er det omvendt. Hun har et større ansvars og omsorgsforhold til sin storebror en han noen gang har hatt ovenfor henne. Denne asymmetrien i forholdet er noe vennene hennes kan ha problemer med å sette seg inn i, for deres ansvarsoppgaver ovenfor småsøskenene vil ta slutt en dag, og forholdet mellom dem vil jevne seg ut, og de vil få et mer jevnbyrdig og vennskapelig forhold. Mens min informants ansvar for storebroren vil vedvare, de vil ikke bli jevnere, eller utvikle et gjensidig vennskapsforhold.

Noe som har vært aktuelt i tidligere forskning (deriblant Hofgaard Lycke, 2010), og også har vært tatt opp i media er erting av funksjonshemmede barn og deres søsken. Dette var ikke noe jeg hadde fokus på i intervjuguiden, men noe som likevel ble tatt opp i flere av intervjuene. Ingen av mine informanter gir uttrykk for å ha blitt ertet for å ha en «annerledes» bror/søster. Dette med mobbing er i følge Osborg og Osborgs (1992) noe som kan forekomme, men da sjelden fra nære venner. Det er bare en av mine informanter som forteller konkrete erfaringer med erting. Tilfellet hun snakker om gjelder ikke seg selv, men sin yngre bror (se punkt 4.7.2). Denne lillebroren taklet etter min mening ertingen på en god måte. Hverken han eller de andre søskenene ble ertet etter denne episoden. Noe som kan ha sammenheng med måten han håndterte det på. En som ertes ønsker gjerne å trigge frem en form for reaksjon, som for eksempel sinne, rådløshet eller tristhet. Når denne reaksjonen blir noe helt annet, nemlig et rolig svar oppnår gjerne ikke den som ertes den reaksjonen han/hun ønsker. Noe som kan føre til at ertingen tar slutt, eller at de trapper den opp og gjør den enda verre. I dette tilfellet tok den slutt. Reaksjonen til gutten kan virke enkel, men det han sier er likevel et modent utsagn i forhold til det at det faktisk kommer fra et barn. Selv enkelte voksne kan bli satt ut av at noen sier at de kommer til å få et barn med utviklingshemming. Enkelte steder i litteraturen (deriblant Rakstang Eck, 1989; Mary McHugh, 1999) sies det at mennesker som har en bror/søster med funksjonshemming kan ha en frykt for selv å få barn med funksjonshemming. Når man har en slik frykt inne i seg kan slike kommentarer som barna kommer med i eksempelet gjøre vondt, og bidra til å fremme denne (gjernede) frykten. Det jeg tror, basert på denne historien og andre historier fra informantene mine, er at om man har vokst opp med et søsken som har utviklingshemming, og har opplevd dette som en god og trygg situasjon, får man et mer avslappet forhold til det og tenker at om det skjer, så klarer man å

håndtere det også. Man kan også spørre seg om jeg overvurderer guttens svar, om det var et spontant svar, og ikke noe han egentlig hadde tenkt over. Ofte svarer barn spontant, uten å legge noen dypere mening i det. Men gutten som sa dette mener det fortsatt, selv nå når det snart kan bli aktuelt for han å få egne barn. Ti år senere er han i følge søsteren like stødig når han sier at «man får ta det som det kommer». Utenom dette eksempelet nevner informantene lite om mobbing hverken av seg selv eller sine søsken. De gir uttrykk for at lærere og klassekamerater har vært flinke til å ta seg av søsknene, og at søsknene har kontakt med tidligere klassekamerater enda. Osborg og Osborg (1992) hevder at søskens forhold til venner kan være en utfordring når man har et utviklingshemmet søsken. Det å ha vennene sine for seg selv kan være en utfordring, også i søskenflokker der det ikke er noe utviklingshemmet barn, men det nevnes at det er større grunn til å tro at det blir problemer i søskenforhold der den ene har utviklingshemming. Bare en av informantene mine nevner dette, i forhold til at han noen ganger syns det var problematisk å ha med venner hjem (se punkt 4.7.2). Han sier at han forstår hvordan hun følte det, og ville la henne være med av og til, men at han noen ganger ville ha vennene sine for seg selv. Dette er et vanskelig dilemma. På den ene siden ønsker informanten å ha vennene sine for seg selv, noe som er helt forståelig. Alle barn trenger venner. Denne gutten hadde i tillegg en krevende hjemmesituasjon (som jeg ikke kan utdype noe nøyere av etiske årsaker), men forholdene gjorde kanskje behovet for egne venner enda større. Om man derimot ser det fra søsterens side forstår man at hun også ønsker å være med. Det er aldri kjekt å bli satt på sidelinjen, og informanten fortalte at søsteren trives best blant de som er eldre enn henne. Så det å være sammen med storebrorens venner var et stort ønske for henne. I tillegg har det gått igjen hos flere informanter at søsknene med utviklingshemming har problemer med å få egne venner, og få venner som «banker på døren» til dem. Hvordan føles det da når venner ofte oppsøker broren uten at hun får være med? Så kan man spørre seg: Hvilke hensyn bør veie tyngst her? Hensynet til at de funksjonsfriske søsknene skal få være sammen med egne venner? Mulighetene dette gir for utvikling, personlig vekst og sosial status? Eller hensynet til at barnet med funksjonshemming skal få være med, og få følelsen av å være inkludert? Her får foreldrene ofte et dilemma. I følge Hofgaard Lycke (2010) ønsker foreldrene ofte at søsknene skal hjelpe til med å få barnet med funksjonshemming med i leken, fordi dette kan være godt for barnet. Foreldre tenker gjerne at belastningen for søsknene er mindre viktig enn gleden for broren/søsteren som har utviklingshemming. Om foreldrene har slike tanker kan dette gjøre det enda vanskeligere for søsknene å få alenetid med venner. Man forstår at foreldrene ønsker å inkludere barnet med

utviklingshemming, men samtidig forstår man også søsknene, og at de kan ha behov for å ha vennene sine for seg selv. Slik jeg ser det burde kanskje foreldre være forsiktige med å ytre slike ønsker, da søsknene kanskje kan føle dette som press. Søsken kan lett få dårlig samvittighet for foreldrene, og sette sine egne behov til side for å gjøre det de tror er best for familien. Jeg mener ikke at broren/søsteren med utviklingshemming aldri skal få være med, men at jeg tror det er viktig at søsknene kan få tid sammen med jevnaldrende. Dette kan gi dem en følelse av å ha noe eget, som familien ikke er en del av. Også hensynet til søsknenes venner spiller inn her. Det er ikke alltid de ønsker å ha med en person ekstra på lek, aktiviteter og lignende. Hofgaard Lycke (2010) og Rakstang Eck (1989) trekker frem at søsken kan komme i konflikt mellom lojalitet mot sitt søsken eller å styrke vennekontakten. Der trekkes også frem at søsken kan være med å erte sin funksjonshemmede bror/søster, og få dårlig samvittighet for det etterpå. I mine informanternes utsagn er det lite som tyder på at dette har vært aktuelt for dem. I Osborg og Osborgs undersøkelse (1995) trekkes det derimot frem at søsken som oftest velger å vise lojalitet overfor broren/søsteren og at de krever det samme av kamerater og kjærester. Deres undersøkelse viser at noen søsken velger sin bror/søster med funksjonshemming foran både venner og kjæreste. Dette gjør de fordi de regner med at det betyr mye for broren/søsteren fordi de ikke har så mange venner selv.

5.1.8 Søsken og venn

Noen av informantene nevner dette med å ha et vennskapelig forhold til sine søsken. Den ene informanten uttrykker at hun og broren «ikke er så veldig mye venn akkurat». Hun føler ikke at han kan betro seg til henne, eller at han forteller henne hva som skjer i livet hans, noe hun synes er trist, for hun skulle gjerne likt å ha det forholdet til han. Hun sier at hun merker det ekstra godt når hun er sammen med andre som er søsken, for de er sammen med hverandre på en helt annen måte enn hun er med sin bror. Dette synes hun er synd, for hun skulle gjerne ønske at de kunne dele mer. Informanten snakker mye om at broren ikke betror seg til henne, og at han ikke forteller henne hva som foregår i livet hans, men hun sier lite om hvilke tanker hun deler med han om sitt liv. En av de andre informantene finner kommunikasjon med broren litt vanskelig. Hun skulle ønske hun visste mer om hva broren tenkte og følte, at det skulle vært en måte å kunne se hva som foregikk inne i brorens hode, for å finne ut hvordan han egentlig har det. Hun føler at hun kommer litt til kort. Hun har ønske og motivasjon om å hjelpe han til å ha det best mulig. Men hun vet ikke hvordan hun skal gjøre dette, fordi hun vet for lite om hvordan han har det.

En av de andre informantene kommer tilbake til dette med asymmetri i forholdet når hun snakker om søskenrelasjonen til sin bror. Hun sier at hun ikke har den samme type jevne relasjon med han som hun har med sine andre brødre, men at han blir et slags «hjerdebarn» på en annen måte. Han blir en man får lyst til å være der for, man får lyst til å besøke han eller ta han med på tur, men forventer ikke noe tilbake. Han er sosial der han er, med dem som er tilstede der og da. Han ytrer ikke noe ønske om å være med noen eller ta initiativ til å møtes. Så det å få en gjensidig søskenrelasjon og en vennskapsfølelse kan da bli vanskelig.

Den ene informanten nevnte at han ikke synes relasjonen mellom seg og søsteren er noe annerledes enn andre relasjoner. Informanten sier han i stor grad er på samme måte når han er sammen med søsteren med funksjonshemming som han er når han er med den eldre søsteren (som ikke er funksjonshemmet). Han forteller at han og søsteren har et godt forhold, de forteller hverandre mye, de er åpne mot hverandre og begge tar initiativ til å møtes eller snakkes på telefonen. Av mine informanter er det han som har det mest gjensidige søskenforholdet. Han er den eneste av informantene mine som har søsken som tar initiativ til kontakt. Han er også den av informantene som legger mest vekt på åpenhet mellom seg og søsteren. Han forteller at hun deler det meste med han, at hun forteller om hva som foregår i livet hennes, og hva hun tenker og føler, og at han i stor grad også kan være åpen mot henne. Denne informanten beskriver et mindre asymmetrisk og mer jevnbyrdig og gjensidig søskenforhold enn de andre informantene. Han er den eneste av informantene som forteller at han betror seg til den utviklingshemmede søsteren.

Osborg og Osborg (1992) sier at søsken kan se på seg selv som den personen som er nærmest knyttet til barnet med utviklingshemming. Enkelte av mine informanter nevner at de kanskje har det nærmeste forholdet til sin bror eller søster, deriblant broren jeg forteller om i avsnittet over (se punkt 4.3). Han nevner flere ganger at han er den personen som har best forhold til søsteren. Han vet hva som skal gjøres når hun blir sint, og det er han som vet hvordan man når inn til henne om hun stenger seg inne. Det er han hun kommer til med hemmeligheter hun ikke tør fortelle til moren. Noen av informantene nevner derimot at de ser på moren som den som er nærmest broren/søsteren som har utviklingshemming. Ingen av informantene snakker om far i dette tilfellet. Noe som jeg tenkte over i løpet arbeidet med intervjuene er at informantene jevnt over snakker lite om faren. De nevner moren mye, sier mye om hva moren mener, at moren informerte, at moren går på møter, men de sier lite om farens rolle. Dette nevnes også i for eksempel Dehlis undersøkelse (1996) der samtlige av informantene hennes gir uttrykk for å ha et nærmere forhold til mor enn far. Noen av informantene hennes nevner

at de syns søsknene også er nærmere dem og forstår dem på en bedre måte enn faren. Jeg har for lite grunnlag til å drøfte dette ytterligere, men syns det kunne vært et interessant fokus for fremtidige forskningsprosjekter.

Flere av informantene mine nevner forståelse, toleranse og omsorg for andre som noe viktig de har lært ekstra mye om av å ha et «annerledes» søsken. Blir man mer tolerant av å ha et familiemedlem som er annerledes? I følge Lars Grue (2004) kan barn som har et «annerledes» familiemedlem lære tidligere enn andre barn å ta andre menneskers perspektiv. Dette kan bidra til at de utvikler en sosial kompetanse som er kjennetegnet av omsorg og toleranse. Denne toleransen er ikke nødvendigvis knyttet til en forståelse av at den funksjonshemmede er forskjellig, men at mennesker generelt kan være forskjellige. De lærer tidlig om ulikheter, og får kanskje tidligere et mer variert repertoar av sitt møte med «annerledeshet» enn andre barn får. Videre sier Grue at han ikke kan hevde at det er slik at alle barn som vokser opp med et «annerledes» familiemedlem blir mer empatiske og tolerante enn andre barn, men at der er indikasjoner på at barn som har en slik oppvekst tilegner seg væremåter som kan vurderes positivt i samsvar med rådende verdier i samfunnet.

5.3 Informasjon og kunnskap om diagnosen

I dette avsnittet ønsker jeg å se nærmere på viktigheten av god informasjon, kommunikasjon og kunnskap om søskens diagnose. Dette blir sett på som viktig, både hos mine informanter og i litteraturen. I følge Osborg og Osborg (1995) er dette med informasjon så viktig at alle funn forskere har klarlagt om søsken kan plasseres under overskriften «*Behov for informasjon*» (Osborg og Osborg, 1995:29). Etter å ha satt meg inn i tidligere forskning om søsken syns jeg denne påstanden er litt drøy, og kan ikke helt si meg enig. Likevel ser jeg absolutt hvorfor de mener dette temaet er viktig, og jeg ønsker i dette delkapittelet å drøfte og belyse hvorfor det er så viktig.

Flere av mine informanter nevner at kunnskap om diagnosen hjelper dem å forstå hvordan søsknene har det. En av informantene mener at direkte faktainformasjon om diagnosen ikke er så viktig, fordi at de lever med diagnosen, så de lærer om den på en naturlig måte i hverdagen. Noen av de andre informantene er også innom denne tanken, men med andre ord. En av informantene forteller at han har lært mye om sitt søsken ved å finne informasjon på egenhånd og å prøve seg frem.

5.3.1 Hvem ga den første informasjonen?

Flsteparten av mine informanter fikk den første informasjonen fra mødrene. Det er også mødrene de spør om det er noe de lurer på når det gjelder broren eller søsterens diagnose. En av informantene nevner farmoren som den første som ga informasjon, en annen forteller at han fikk være med på informasjonsmøte på PPT. Kun en av informantene nevner lærer i forbindelse med informasjon til en selv, men denne informasjonen gikk da hovedsakelig på brorens hjertefeil, ikke på utviklingshemmingen (se punkt 4.4.1). Flere av informantene nevner at de ønsker mer informasjon fra fagfolk, for eksempel i form av felles informasjonsmøte til hele familien, slik at familien får den samme informasjonen på samme tid. En av informantene nevner også at hun syns fagfolkene burde være mer meddelsomme. Moren hennes merket noen rare blikk og hvisking fra helsepersonalet med en gang sønnen ble født, men fikk ingen informasjon om at det kunne være noe «annerledes» med barnet før dagen etterpå. Likevel ble hun bekymret allerede den første dagen fordi hun merket at det var noe, og dette opplevde hun som forferdelig. Lars Grue (2004) mener også at fagfolk bør være mer meddelsomme. Han trekker frem at det ofte er kun de som stiller spørsmål som får informasjon, at de som er mer passive og lytter uten å stille spørsmål ofte ikke får dekkende informasjon. Han stiller også samme spørsmål som Lotta Dellve (2005) tok opp, forskjellen på å være informert og å ha en forståelse. Grue mener at fagfolk bør bli bedre til å vurdere de ulike mottakerne av informasjonen, finne ut hvor mye de har forstått av det som har blitt sagt. Dellve (2005) mener at familiene, særlig søsknene bør ha en lege eller tilsvarende som kontaktperson, slik at de kan spørre en fast person om det de lurer på. I tillegg kan søsken da stille spørsmål som de kanskje ikke tør å spørre foreldrene om. Dette synspunktet støttes av Wallgren, Strøm, Dahlbeck, Høgfeldt og Svanfeldt, (2005) som mener at søsken har godt av å samles i søskengrupper, som har en medisinsk kyndig person som kan svare på medisinske spørsmål søsken kan ha angående diagnosen (Wallgren m.fl, 2005: 101). Hvalstedt, Alwin og Samuelson (2005) anbefaler at en slik gruppe også har med et barneteam, som inkluderer for eksempel førskolelærere, lærere og sykepleiere. Det legen sier kan være vanskelig å forstå og ta innover seg, og derfor trenger kanskje søsknene ytterligere informasjon, som tilpasses deres nivå. Informasjonen som formidles her utgår fra hva hvert barn vet om sine søskens funksjonshemninger og hva barna selv lurer på, men er redde for å spørre foreldrene om fordi de kan bli lei seg eller sinte. En av informantene mine nevner at hun ønsker at familiene skulle fått informasjon som en helhet, istedenfor at man gir informasjon til en som gir videre til resten. Da mister man eller legger på noen elementer underveis, og partene vil ikke nødvendigvis få den samme informasjonen. Hun mener det er bedre å samle familien og

informere alle, slik at man vet at partene har likt utgangspunkt. Dette støttes av Eide og Eide (2007) som ser verdien av å samle hele familien. De mener at det er viktig med åpen kommunikasjon og at i en slik familiesamtale kan alle familiemedlemmenes problemer og perspektiver tydeliggjøres slik at partene får større forståelse for hverandre. Et slikt møte kan være en god møteplass for læring og man kan snakke om hvordan man griper saken an videre, og finne gode løsninger. Fagpersoner vil også delta i samtalen, og svare på spørsmål.

5.3.2 Fordeler og ulemper ved å få/gi tidlig informasjon?

En av informantene er tydelig på at hun mener man bør vente med å gi informasjon til noen spør. Hun mener at det kan oppfattes som skremselspropaganda om man forteller mye til et lite barn om at broren/søsteren har utviklingshemming, for barn vet ikke hva dette er. En av de andre informantene mener på sin side at det er viktig å være mest mulig åpen. Hun mener det er best å vite, for det er det du ikke vet, som er usikkert som gjør en redd. Dette støttes av blant annet Raundalen og Schultz (2006) (se punkt, 4.4.2).

Flere sentrale forskere hevder at foreldre gjerne holder tilbake informasjon i den hensikt å skåne barna, mens barna merker at det er noe de ikke får vite. Dellve (2005) mener at barnas forestillingsevne kan gjøre situasjonen verre enn det er, og at dette kan skremme dem mer enn den reelle sannheten. Dette støttes av blant annet Veisson (2000) som tror at mangel på informasjon kan føre til at barnas forestillingsverden kan gjøre virkeligheten mer skremmende enn den egentlig er, eller at den kan baseres på ønsketenkning som gir barna falskt håp om at broren/søsteren kan bli «frisk». Det menes at begge disse variantene gir søsknene et feil bilde av det som er realiteten. Sett fra et annet synspunkt virker det på den ene informanten min som om «vent til noen spør tankegangen» har fungert godt i hennes familiesituasjon. Hun mener at det ikke er nødvendig å fortelle barn om utviklingshemming, for de vet ikke hva det er, og det å forklare dem masse fremmedord kan gjøre dem mer skremt enn det gjør dem godt. Dette syns jeg virker som en fornuftig måte å håndtere det på. Grossmans undersøkelse (1972) støtter opp om denne informantens utsagn om at det kan være lurt å vente med informasjon. I den undersøkelsen advares det mot å gi foreldre råd om åpenhet ovenfor sine funksjonsfriske barn, særlig så lenge de selv ikke har fått bearbeide sine vanskelige følelser angående funksjonshemmingen, eller er usikre på den informasjonen som skal gis. Lotta Dellve (2005) derimot mener at man bør informere tidlig og bruke navnet på barnets diagnose helt fra starten av. Dette støttes også av Christina Renlund (2005) som mener at barna trenger en beskrivelse og et navn, selv om de ofte forstår av seg selv at det er noe som er annerledes. En av informantene er innom dette (se punkt 4.2.2). Hun sier gjentatte ganger gjennom intervjuet at

hun ikke vet hva brorens diagnose egentlig innebærer. Etter mitt syn faller hun litt i mellom på de andre eksemplene. Hun vet brorens diagnose, og har visst hva den heter i årevis, men hun forstår ikke helt hva den innebærer likevel. Flere ganger uttrykker hun at hun skulle ønske hun hadde fått mer informasjon om diagnosen hans, ikke i form av fakta om diagnosen, men mer i form av hvordan det påvirker han, og hva hun kan forvente seg i fremtiden, hvordan diagnosen vil utarte seg. Hun snakker om tilbakefall, eller om det bare kan gå positivt med «sykdommen». Og det sier litt om informasjonen hun har fått, det at hun ser på funksjonshemmingen hans som en sykdom han kan bli bra av, eller få tilbakefall av... Her kommer man innpå noe som Lotta Dellve (2005) beskriver som skillet mellom å være informert og å ha en forståelse. Informanten jeg intervjuet var informert om diagnosen i form av hva den hette, og i grove trekk hvordan den påvirker broren, men hun hadde ikke en forståelse for omfanget av diagnosen, og hva det egentlig innebærer å ha denne diagnosen. Hun sier det selv også, at hun gjerne skulle hatt mer informasjon, for å kunne forstå han bedre. Hvorfor hun ikke var bedre informert om diagnosen sa hun ikke noe konkret om, men hun fortalte at hun hadde fått motstridende informasjon opp gjennom årene, og derfor følte seg forvirret og usikker når det kom til spørsmål om diagnosen. Hun fortalte også at foreldrene var upresise når de formidlet informasjon til henne. Den ene dagen ga de uttrykk for at brorens funksjonshemming var alvorlig, en annen dag fikk hun inntrykk av at funksjonshemmingen ikke var så omfattende likevel. Dellve (2005) sier at foreldre kan overvurdere søsknens evner til å forstå. I tillegg kan samtaler om slike temaer føre til følelsesmessig vanskelige diskusjoner, som kan være problematiske å ha med et barn.

I forbindelse med denne informantens usikkerhet kan jeg også vise tilbake til kapittel 2 der jeg viste at blant annet Dellve (2005) og Renlund (2010) har skrevet om forskjeller mellom søskenrelasjoner i forhold til barn som har søsken med autisme og barn som har søsken med Downs syndrom. Resultatene deres viser at søsken til barn med autisme har et «dårligere» forhold til sine søsken enn i søskenforhold der den ene har en annen diagnose eller der alle søsknene er funksjonsfriske. Grunnen til at kvalitetene i denne relasjonen utarter seg annerledes, kan ha sammenheng med informasjonen og kunnskapen søsknene får om broren/søsterens diagnose. Jeg har tenkt på at det også kan være en sammenheng mellom dette og stadige endringer i kunnskap om diagnosen. Etter hvert som årene går kan man avdekke ny kunnskap om både diagnose og hvordan man kan forholde seg til denne. Broren til min informant har diagnosen atypisk autisme, som er en diagnose som kan utarte seg på mange

ulike måter, og som ikke er av de enkleste diagnosene å finne informasjon om heller, siden den ikke er typespesifikk. I følge ICD- 10 (2008) blir man diagnostisert med atypisk autisme fordi der mangler tilstrekkelig avvik på noen av områdene som er karakteristisk for barneautisme. Symptomer som stemmer overens med det man vanligvis tenker på som autismespekterdiagnose passer gjerne ikke helt overens med de symptomene han har. I litteraturen skrives det mye om infantil autisme (barneautisme) og Asperger syndrom, men lite om atypiske former for autisme. Derfor er det ikke så lett å få tak i informasjon om diagnosen til broren til min informant. Autismespekterdiagnosene er også vanskeligere å få en forklaring på enn for eksempel diagnosen Downs syndrom. Ved Downs syndrom har man en forklaring på hvorfor den forekommer, mens med autisme er det fortsatt usikkerhet om hva som er årsaken til at syndromet oppstår.

5.3.3 Informasjon og tilgjengelighet

Når det gjelder generell informasjon om diagnose trekker flere av informantene frem at de har vært nødt til å finne ut av mye på egenhånd. Internett og bibliotek har vært til god hjelp. Noen syns det har vært enkelt å finne informasjon, andre syns tilgangen til informasjon er for mangelfull. Noen informanter etterlyser andre kilder til informasjon. En av dem nevner at hun syns det er dårlig at vi i 2012 har få filmer om hvordan det er å ha Downs syndrom i Norge. Hun nevner at man er i gang med å lage, men at hun mener det kommer altfor sent. Man har visst om Downs syndrom i mange år, det er altfor sent å rette fokus dit først nå. Her får hun støtte av en av de andre informantene. Hun medvirket en gang i en kortfilm som tok for seg hvordan det er å være utviklingshemmet i det norske samfunnet. Der forteller hun om hvordan det var å vokse opp med en bror med Downs syndrom. Hun tar opp blant annet informasjon rundt diagnose, og holdninger mennesker har til barn med Downs syndrom. Hun trodde dette hadde endret seg fra den tiden til nå i dag. Men når hun snakket med mennesker i etterkant av filmen kom det frem at mange av dem hadde inntrykk av at holdningene til mennesker med utviklingshemming i stor grad er de samme i dag. Dette skuffet henne. Hun refererer spesielt til en samtale med en mor hun snakket med i etterkant av filminnspillingen. Denne moren hadde sett filmen. Informanten spurte henne om hva hun syns om den:

... Er det du som er med i filmen? Ja, det er det, svarte jeg. Du snakker om femtiårene, nå snakker jeg om slutten av åttiårene og det er slik nå også. Man blir litt stum på en måte. Når hun sier dette. Det er ikke slik jeg hadde regnet med at det var... Dette er selvfølgelig ikke tilfellet for alle. Og jeg vil tro at i 2012 har menneskers holdninger til utviklingshemmede forandret seg siden femtitallet, eller iallfall holdningene til folk flest. Nå snakker min informant om slutten av åttitallet og starten av nittitallet, så det kan være

endringer siden den tid. Jeg sjekket informantens utsagn om at der fins få filmer om Downs syndrom i Norge i dag, og det stemmer. Hun mener også at der burde ligge brosjyrer om de vanligste diagnosene lett tilgjengelig på helsestasjoner, legekantor og lignende. Dette støttes av andre informanter. Det er en interessant tanke at mer åpen informasjon, også til den generelle befolkning kan være med på å sette fokus på utviklingshemmedes forhold i dag, og påvirke folks tanker og holdninger til mennesker med utviklingshemming. Informanten min mente at filmer og brosjyrer kan være med på å formidle hva dette dreier seg om på en enkel og forståelig måte. Både til pårørende som er “nye i situasjonen”, og til andre som kanskje er utenfor selve situasjonen, men som likevel ønsker å hjelpe. De vet bare ikke helt hvordan. Datamaterialet fra min undersøkelse er ikke tilstrekkelig til å drøfte dette, men det kunne vært et interessant tema for videre forskning.

Kapittel 6: Avsluttende refleksjoner

I mange undersøkelser som er gjennomført med fokus på søsken til funksjonshemmede barn er det gjerne foreldre og lærere som intervjues eller svarer på spørsmål om hvordan søsknene har det, og foreldre og lærere fokuserer ofte på de problematiske sidene ved å ha en funksjonshemmet bror/søster (Dew, Ballandin og Llewellyn, 2009; Thorsen og Myrvang, 2008; Osborg og Osborg, 1995). Det er lett å fokusere på det vanskelige ved å ha et funksjonshemmet barn eller en elev med lærevansker i skolen, og man kan komme til å overse at der også kan være positive utviklingsmuligheter forbundet med det å vokse opp sammen med en funksjonshemmet bror eller søster (Clausen og Eck, 1996). Gjennom arbeidet med avhandlingen ble jeg mer interessert i de positive sidene ved å ha et utviklingshemmet søsken enn jeg hadde vært før, og mer åpen for å se på søsken som en god ressurs for hverandre. Før jeg satte meg inn i litteraturen knyttet til tidligere forskning og arbeidet med temaer rundt problemstillingen min tenkte jeg mest på hvilke negative konsekvenser det å vokse opp med en bror eller søster med funksjonshemming kunne ha for søsknene. Dette synet snudde ganske fort, både fordi noe forskning i nyere tid har satt mer fokus på de positive sidene, men også fordi informantene mine var utrolig positive til sine søsken og til det å være søster eller bror til en person med utviklingshemming. Utvalget mitt er for lite til å trekke noen form for generaliserbare konklusjoner, men basert på deres svar er det helt klart overvekt av positive tanker og erfaringer rundt det å ha en bror eller søster med utviklingshemming som en viktig del av hverdagen. Likevel poengterer de også at det ikke er rosenrødt. Det er mye jobb, det forandrer hverdagen, og det kan også være deilig de dagene søsknene er på avlastning. Etter mitt inntrykk er søskenrelasjonene varierte. Forholdene svinger, akkurat som andre søskenforhold. Likevel er det selvsagt episoder som fortøner seg annerledes enn i andre familier, nettopp knyttet til at et familiemedlem utvikler seg annerledes og i et saktere tempo. Dette merker også mine informanter. Det ser ut til at man kan slå fast at det å ha et familiemedlem med utviklingshemming krever mer av både foreldre og søsken enn omsorg for et funksjonsfriskt barn gjør. Basert på reaksjonene til mine informanter virker det som om det har ført til at de har vokst på utfordringene, de opplever selv at de mestrer situasjonen, og den har vært med på å påvirke informantene positivt som mennesker. Flere av dem nevner for eksempel at de oppfatter seg selv som mer tolerante og forståelsesfulle og mindre dømmende enn mange andre, og setter dette i sammenheng med oppvekstsituasjonen sin.

I følge Lars Grue (2004) er det i dagens Norge politisk enighet om at funksjonshemmede barn og deres familier skal inkluderes i storsamfunnet. Men Grue skriver også at i en

samfunnsmessig sammenheng er det likevel slik at de viktigste ordninger rundt barns oppvekst og omsorg for barn er basert på det såkalte «normalbarnet». Hverdagsutfordringer som arbeidstidsordninger, skole, barnehage og fritidstilbud er alle basert seg på normalbarnet i den såkalte «normalfamilien». Når man får et funksjonshemmet barn i familien innebærer det ofte at tilbud som tas for gitt av andre familier ikke kan benyttes i samme grad av familier som har funksjonshemmede barn. Forholdene må gjerne tilrettelegges og tilpasses underveis om barnet med funksjonshemming skal ha utbytte av tilbudene. Foreldre må selv synliggjøre barnas behov og foreslå hva som bør gjøres for at de skal kunne inkluderes i felles aktiviteter sammen med jevnaldrende. Flere av informantene mine nevner også at dette med kontakt med jevnaldrende er en utfordring for deres søsken. De nevner at de i situasjoner har følt seg som «mellomledd» fordi de lot søsknene få være med sammen med deres venner, og prøvde å skaffe søsknene et nettverk på den måten. I kapittel 2 (punkt, 2.2.6) nevner jeg Andreas, en velfungerende autist som gjennom sin bror klarte å delta i et sosialt fellesskap med jevnaldrende. Broren hjalp han inn i det sosiale miljøet, og så lenge broren levde klarte han å holde tritt med de jevnaldrende vennene. Når broren døde mistet Andreas den jevne sosiale kontakten med brorens venner, og dette førte dessverre til at han også mistet andre ferdigheter han hadde tilegnet seg gjennom å være sammen med dem. (Han ble «dårligere» språklig, mistet sine sosiale kontakter osv.) (se Gramnes, 2007 eller Hofgaard Lycke, 2010:120). Dette er et eksempel på hvor viktig søskenkontakt kan være for barn med funksjonshemming, når det gjelder inkludering i et sosialt fellesskap. Innledningsvis siterer jeg Kveller (2010) som kaller søsken «de glemte bidragsyterne i barns utvikling». Jeg viser også til Ystrøm (2011) som sier at søsken venter på at vitenskapen skal forstå dem og deres betydning. Dette med søskens kunnskap og positive bidrag til barnet med funksjonshemmings hverdag er noe som absolutt burde løftes mer frem. Søsken kan være en stor faglig ressurs, om man bare åpner for å bruke den og dem mer. Da mener jeg ikke at søsken skal gå inn som pedagoger eller behandlere for sine utviklingshemmede søsken, men at de skal få være med å gi hjelp og tilrettelegging, og føle at de blir hørt og tatt på alvor av fagfolkene rundt. Jeg tror det er viktig at man som pedagog finner en balanse, der man på den ene siden klarer å se søsknene som en ressurs for barnet som er funksjonshemmet, samtidig som man klarer å se og møte søsknene for de personer de er.

Noen av informantene mine nevner at de opplevde det som trist at det måtte organiserte arrangementer for funksjonshemmede til for at broren/søsteren skulle få noen å leke med på

fritiden. I følge Grue (2004) er ikke vi i Norge så flinke til det med inkludering som vi ønsker å være. Han skriver at det å få et funksjonshemmet barn blir fra samfunnets side betraktet som «en ulykke som rammer enkelte foreldre» (Grue, 2004:230) Familienes usikkerhet, utfordringer og praktiske problemer kunne blitt redusert dersom den samfunnsmessige forståelsen hadde en annen retning. Grue sier også at vi er kommet et stykke videre fra den bevisste segregeringen av funksjonshemmede, men at der fortsatt gjenstår en del utfordringer. Han mener at vi må bryte ned forståelsen av funksjonshemmede som «de andre», og at dette er et viktig skritt for å oppnå et åpnere og mer tolerant samfunn (Grue, 2004:287). Det kan virke som om mange ser på det som vanskelig og krevende for en familie å få et funksjonshemmet barn, mens mine informanter som har vokst opp med et funksjonshemmet søsken fremhever de andre mer positive og gode sidene. Informantene mener de møter mye fokus på de negative aspektene ved å ha et «annerledes» familiemedlem. Flere av dem påpeker at familiene ble møtt av utenforstående som synes synd på dem fordi de hadde fått et barn med funksjonshemming, og fokuserte på hvor vanskelig og tungt det kom til å bli for dem. Noen av informantene ble irritert av dette fokuset, fordi de mente at det ikke stemte. De mener at det å ha et «annerledes» søsken har påvirket dem positivt, de har lært mye av det, og den ene informanten gir uttrykk for at det å få en bror med Downs syndrom er noe av det beste som har skjedd familien hennes. Kanskje kan undersøkelser som belyser familiesituasjonen rundt funksjonshemmede barn være med på å bidra til å tenke mer inkludering? At man kan være en helt vanlig og velfungerende familie, selv om man har et såkalt «annerledes» familiemedlem?

«Man velger sitt fokus i en slik situasjon» sier en av informantene mine, og hun valgte selv et positivt fokus. Mitt inntrykk er at dette gjelder for flere av de andre informantene også, selv om de ikke sier det så tydelig som henne. Her kan man selvsagt sette spørsmålstegn ved om de virkelig mener alt det positive de sier eller om de bevisst eller ubevisst pynter på sin egen situasjon. Dette blir bare spekulasjoner, for jeg kan jo ikke vite det. Ut i fra det jeg så og hørte virket informantene troverdige og oppriktig positive

Siden utvalget mitt er lite, og temaet er variert komplekst og mangesidig, finner jeg det ikke relevant å komme med noen absolutt konklusjon. Jeg mener heller at oppgaven kan være med på å belyse et fokus som behøver mer forskning både nasjonalt og internasjonalt. Temaet informasjon, for eksempel burde utforskes mer nettopp for å få kunnskap om hvordan ulike

familier og familiemedlemmer, hjelpeinstanser og skole kan samarbeide og gjensidig støtte hverandre. For eksempel kan man ta tak i dette med film og brosjyrer på helsestasjoner, et viktig tiltak som gir opplysninger om positive støttetiltak til familier som har barn med utviklingshemming.

Et annet spørsmål som kunne vært spennende å følge opp er det med tidlig informasjon versus «vente til noen spør- tankegangen». Dette var noe mine informanter hadde delte meninger om. Dette med å sette i gang tiltak versus «vente og se» har også vært tema i andre spesialpedagogiske problemstillinger, men da i andre settinger (Hagtvedt og Horn, i Befring, 2004; Groven, 2013). I nyere litteratur har de hatt mest fokus på at tidlig informasjon er det «riktigste» (L.Dellve, 2005; Renlund, 2010), men det kunne vært interessant å spørre foreldre og søsken om dette, for å finne ut mer om hva de mener er best, og om noen typer informasjon kanskje skulle vente til senere tidspunkt. Kanskje er dette også i noen grad individuelt opplevd, og dermed viktig å vite noe om hva som fungerer i ulike livssituasjoner.

Men her, som i mye annen spesialpedagogisk forskning vil det nok bli vanskelig å komme til noen absolutt konklusjon. Familiene vil være ulike og ha forskjellige erfaringer og metoder som fungerer for dem, men det å belyse flere metoder kan hjelpe familier som er nye i situasjonen. Gjennom å lese hvordan andre familier har møtt utfordringer knyttet til søsken til funksjonshemmede barn kan de være i forkant av de utfordringene som kan møte dem i fremtiden, og de kan få tips til hvordan de kan møte vanskelige spørsmål som kommer.

Forskningsetiske dilemmaer har fått en del fokus i denne avhandlingen. Etske problemstillinger og etiske dilemma er knyttet til konkrete prosjekt, og det er opp til forskers skjønn hvordan han/hun vurderer slike spørsmål. Likevel kan man selvfølgelig si noe generelt. Det er viktig at man som forsker tenker grundig gjennom hva man formidler av forskningsdata, hva som presenteres og hvilke lys man fremstiller informantene selv og de som informantene omtaler direkte eller indirekte. Som forsker bør man kunne begrunne hvorfor man velger å ta noen utsagn med, og hvorfor man velger å ta andre utsagn bort. Dette må begrunnes etisk og forskningsmessig. Man må vise at man har reflektert gjennom det man presenterer, og at alt man viser til har en hensikt. Man bør også reflektere åpent over hvorfor man ikke kan presentere «alt», særlig dersom det er forskningsetiske grunner til det. I tillegg bør man rette et fokus mot holdninger, som bevisst eller ubevisst gjenspeiles i teksten, enten

det her er snakk om forskers holdninger eller informantenes holdninger og verdier slik de fremstår i teksten. Dette er en stor utfordring i slike prosjekter, fordi man hele tiden må være etisk påpasselig slik at ikke verken informant eller en eventuell tredjepart som omtales i intervjuene settes i et dårlig lys. Jeg har prøvd å reflektere rundt det etiske gjennom hele prosessen min, og har forsøkt å finne arbeidsmåter for å bearbeide data som passer meg og mitt prosjekt, og samtidig forsøkt å forholde meg redelig og nøye til etiske regler og retningslinjer. Noen av dilemmaene jeg møtte underveis var vanskelige å håndtere, og jeg følte at jeg mistet litt av prosjektets essens underveis fordi jeg måtte ta bort mye av den informasjonen jeg fikk fra informantene. Likevel klarte jeg slik jeg ser det, etter en del jobb å få fremstilt et representativt materiale, og jeg fant et faglig grunnlag for drøftinger og sammenligninger av informantenes utsagn i lys av problemstillingen min. Prosjektet endret seg en del underveis, slik kvalitative prosjekt gjerne gjør, og noen forskningsfokus falt vekk, og andre kom til.

I bearbeiding av datamateriale måtte jeg gå mange runder med meg selv, fordi jeg følte jeg kom i en lojalitetskonflikt mellom å presentere informantenes utsagn som helhet kontra å ta hensyn til tredjeparter som informantene mine direkte eller indirekte inkluderte i samtalene med meg. Dette kunne være både søsken og familie ellers i tillegg til søskenet med utviklingshemming. I noen tilfeller måtte jeg fjerne utsagn /refleksjoner/fortellinger som jeg vet informantene ønsket å formidle for å belyse aktuelle utfordringer i tredjepartens livssituasjon. Man kan da spørre seg om forskningsetikken faktisk verner om tredjeparten, eller om den stagnerer forskning som tredjeparten kunne tjent på. Dette er en problemstilling som tas opp av Dalen og Jones (2010). De peker på at de etiske retningslinjene man må ta hensyn til i forhold til forskning på sårbare grupper kan gjøre de sårbare gruppene enda mer sårbare. Streng restriksjoner i forhold til forskningsetikk vil da kunne stagnere forskning som kunne gagnet de aktuelle informantene. Man kan spørre seg om det forskningsetiske i noen sammenhenger blir for strengt, og at det i verste fall kan hindre at man ser viktige sammenhenger. Sårbare grupper kan tape på dette fordi deres livssituasjon aldri blir helhetlig belyst. Ellingsen (2010) tar også dette opp, og da i forhold til intervjuundersøkelser der informantene har en form for utviklingshemming. Han mener der er noen forskningsetiske fallgruver som kan redusere vitenskapeligheten, og føre til eksklusjon av enkelte grupper som informanter (i dette tilfellet mennesker som har utviklingshemming). Han håper på forskningsmetodiske justeringer og utvikling som gjør det lettere å styrke forskningen på dette

feltet. Det kunne vært interessant å forske videre på om de forskningsetiske retningslinjene i noen tilfeller beskytter de «sårbare» gruppene for mye, og i verste fall kan stagnere forskning som kan gagne disse, og hvilke forskningsmessige tilnærminger og – begrunnelser som eventuelt kunne bidra til utvikling på dette feltet

Jeg håper at denne avhandlingen kan være med på å opplyse om og belyse søskens situasjon. Den kan kanskje også være med på å åpne noen dører for forskning rundt det å benytte søsken mer som en ressurs. Mitt inntrykk er at mange søsken ønsker å bli involvert, og få være med å bidra til at den utviklingshemmede broren/søsteren får et bedre tilbud i hverdagen. De opplever ansvar og deltagelse rundt broren/søsteren som noe positivt, og ønsker å bidra. Jeg håper også at avhandlingen kan være med på å få frem de positive sidene ved å vokse opp med et «annerledes» søsken, og kanskje være med på å snu fokuset fra de negative sidene som har vært sentralt i tidligere forskning, og samtidig lett får fokus fra allmennheten. Samtidig håper jeg at avhandlingen er med på å belyse vanskelighetene som kan oppstå når man gjennomfører denne typen prosjekt, i forhold til forskningsetiske hensyn og problematikk. Hvordan skal man som forsker presentere forskningsmessig riktig informasjon, men samtidig vise hensyn og omtenksomhet ovenfor den/de som blir forsket på? På denne måten kan oppgaven være med på å forberede andre studenter på hvilke etiske dilemmaer som ligger i denne type forskningsspørsmål, slik at de blir mer bevisst på hvilke etiske dilemmaer som kan oppstå i forskningsprosessen. Man kan selvsagt ikke være forberedt på alt, men man kan forberede seg, slik at man blir bedre rustet for å møte de dilemmaene som oppstår. Målet med denne avhandlingen har ikke vært å gjøre noen store og banebrytende funn, eller å få noen avgjørende plass i det store bildet. Det har derimot vært å sette lys på interessante aspekter rundt det å ha en bror/søster med utviklingshemming. En av de viktigste grunnene for å gjennomføre arbeidet med avhandlingen var faktisk å øke min egen forståelse og kompetanse på området. Om mitt arbeid også kan bidra til å vekke andres interesse for hvordan disse søsknene opplever sin hverdag, og samtidig gi tips til hva andre kan forske videre på innen samme fagfelt føler jeg at målet mitt nådd.

Hvor vil så veien videre etter masteravhandlingen føre meg og min interesse for familien rundt det funksjonshemmede barnet? Arbeidet med avhandlingen har vært en spennende og lærerik, men også en frustrerende prosess. Gjennom arbeidet har jeg erfart at forskerrollen ikke er den rollen jeg trives best i. Jeg er mer en praktiker, og ønsker å arbeide direkte med

barna og deres familier. Likevel ser jeg at arbeidet med avhandlingen har stor verdi for det yrket jeg nå skal utøve. Gjennom arbeidet har jeg tilegnet meg ny kunnskap og forståelse om hvordan hverdagen sammen med et «annerledes» barn kan fortone seg for søsken. Dette er noe jeg kan ta med meg når jeg går for fullt tilbake i mitt arbeid som utøvende spesialpedagog/støttepedagog i barnehage. Flere av familiene jeg møter i det daglige har flere barn å ta hensyn til. Den kunnskapen jeg har ervervet gjennom arbeidet med avhandlingen kan bidra til at jeg kanskje kan ta en rådgivende rolle, og være med på å belyse hvordan familiene kan ivareta både barnet med funksjonshemming og søsknene. Jeg håper også at arbeidet med avhandlingen kan bidra til å bedre min praksis i arbeid med barn med utviklingshemming og deres søsken, at jeg vil kunne møte dem med en bedre forståelse og være en god lytter til det de har å formidle.

Litteraturliste:

- Askim, B. (2007). *Å vokse opp med et funksjonshemmet søsken*. Oslo: Masteroppgave i pedagogikk ved Universitetet.
- Brandvold, E.B. (1997). *Går det aldri over?* Oslo: Masteroppgave ved det medisinske fakultet ved Universitetet.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det norske samlaget.
- Blomgren, F. (2010). *Annorlunda syskon. Syskon med funktionshinder*. Ica Bokforlag, Forma Books AB.
- Burke, P. (2004). *Brothers and sisters of disabled children*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Clausen, H. og Eck, O. (1996). *Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede barn*. Otta: TANO.
- Dalen, K og Jones, L.Ø. (2010). *Ethical monitoring: conducting research in a prison setting*. Bergen: Bergen Cognition and Learning Group. Universitetet i Bergen.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Dehli, I.(1996). *Å være døv i en hørende familie. En kvalitativ studie av hverdagslivet i Familier med døve ungdommer*. Oslo: Institutt for spesialpedagogikk.
- Dellve, L. (2005). *Syskon til barn med funksjonnedsetting- en kunnskapsøversikt. I Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eler funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Almannas Barnhuset.
- Dellve, L. (2005). *Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendevikelser. I Jag finns Också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eler funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Almannas Barnhuset.
- Dellve, A.T. (2005). *At samtala med foreldre om syskonens situasjon. (I Jag finns också)* Stockholm: Almannas Barnhuset.
- Dunn, J. (1998). *Små børns nære relationer*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Dew, A, Balandin, S. og Llewellyn, G. (2009). *The psychosocial impact on siblings of people with lifelong physical disability : a review of the literature*. Molde: Møreforskning, Molde AS.
- Dew, A, Balandin, S. og Llewellyn, G. (2012). *Using a life course approach to explore how the use of AAC impacts on adult sibling relationships*. Molde: Møreforskning Molde AS.
- Eide, H og Eide, T. (2007). *Kommunikasjoner i relasjoner, samhandling, konfliktløsning,*

- etikk. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ellingsen, K. E. (2010). *Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. (I: Usedvanlig kvalitativ forskning)*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Falk, B. (2005). *Jag er også sjuk. (I: Jag finns också)*. Stockholm: Stiftelsen Almannas Barnhuset.
- Gadamer, H.G. (2010). *Sannhet og metode. Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk.* (til norsk ved Lars Holm-Hansen, 2010). Oslo: Pax Forlag AS.
- Gramnes, A. (2007). *Kristian er død*. Tolvstrød: Uranus Forlag.
- Groven, B. (2013). *Spesialpedagogen i endringstider*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Gjærum, R.G. (2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informantene har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hagtvedt, B.E og Horn, E (2004). *De forebyggende mulighetene i tidlig stimulering. (I Befring og Tangen: Spesialpedagogikk)*. Oslo: Cappelen Akademisk forlag).
- Hofgaard Lycke, K. (1996). *Samvær mellom søsken*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hofgaard Lycke, K. (1999). *Vi har en liten søster, vi har en liten bror*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hofgaard Lycke, K. (2010). *Søsken for livet*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Holden, B. (2008). *Psykiske lidelser og utviklingshemming. Atferdsanalyse, forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hvalstedt, C, Alwin, A.M. og Samuelson, L. (2005). *Syskonstød under familjevecka. (I Jag finns också)*. Stockholm: Almannas Barnhuset.
- ICD-10 (2008). *ICD-10- Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. World Health Organization. Gyldendal Norsk Forlag.
- Jensen, A.S. (2007). *De skal ikke si assen det er å ha et funksjonshemmet søsken, for det vet de ingenting om!* Oslo: Hovedoppgave ved Universitetet.
- Jensen, J.H.L og Myrene, I.E. (2011). *Jeg tenker ofte på broren min og hvordan fremtiden hans vil bli: en kvantitativ undersøkelse av ansvarsfølelse hos søsken til barn og unge med utviklingshemming*. Oslo: Institutt for spesialpedagogikk.
- Jervell, J. (2004). *Min søster Else. I Med Downs gjennom livet*. Oslo: Kolofon AS.
- Kristoffersen, K. (1998). *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvello, Ø. (2010). *Barn i risiko*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- McHugh, M. (1999). *Special siblings. Growing up With someone With a disability*. New York: Hyperion.
- NESH. (2006) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*.
- Nolbris, M og Hellstrom, A.L. (2009) *Siblings' needs and issues When a brother or sister dies of cancer*. Gøteborg: Sahlgrenska akademien.
- Nordahl, T. Sørli, M.A, Manger, T og Tveit, A. (2005). *Atferdsproblemer blant barn og unge. Teoretiske perspektiv og praktiske tilnærminger*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nordgren, I. (1983). *Att vara syskon til ett handikappat barn*. Uppsala: Folke Bernatottehemmet: Prosjekt om mental retardation.
- NTF, Norsk Tourette Forening, (2010). *Har søsteren din TS? Det har broren min! Om å være søsken til en med Tourette syndrom*. Drammen: Norsk Tourette Forening i samarbeid med Helsedirektoratet.
- Opdal, L og Rognhaug, B. *Utviklingshemming*. (I Befring og Tangen: *Spesialpedagogikk*). Oslo: Cappelen Akademisk forlag.
- Osborg, T.R. og Osborg, P. (1992). *Psykisk utviklingshemmedes søsken*. Otta: TANO
- Osborg, T.R. og Osborg, P. (1995). *Søskenkjærlighet på prøve. Med MBD/ADHD i familien*. Volda: Egset Trykk A/S.
- Raundalen, M og Schultz, J.H. (2006). *Krisepedagogikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Reindal, S.M. (2007). *Funksjonshemming, kroppen og subjektet. Noen grunnlagsproblemer innenfor spesialpedagogikk*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Reindal, S.M. (2008). *Etikk og spesialpedagogikk. (I: Spesialpedagogikk)*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Renlund, C. (2005). *Litet syskon – att stärka och rusta barnet och hela familjen*. (I *Jag finns också*). Stockholm: Stiftelsen Almannas Barnhuset.
- Renlund, C. (2008). *Doktoren kunne ikke reparere meg*. Bergen: Skaug Forlag.
- Renlund, C. (2010). *Små søsken. Om å være liten og ha en søster eller bror med sykdom eller alvorlig funksjonsnedsettelse*. Bergen: Skaug Forlag.
- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ruyter, K.W. (2003). *Forskningsetikk. Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo:

- Gyldendal Akademisk.
- Ryen, A. (2006). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Samuelson, L. (2005). *Kontinuerligt arbeid med syskon på habilitering – Det skal kannas roligt och tryggt i syskongruppen*. Stockholm: Stiftelsen Almannas Barnhuset.
- Skaug, N. (2007). *Down syndrom og helse. Medisinske spørsmål, gode råd og sjekklister*. Bergen: Skaug forlag.
- Skjervheim, H. (1992). *Filosofi og dømmekraft*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stubrud, L.H. (2001). *Utviklingshemming i et økologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sætersdal, B. (1998). *Tullinger, skrullinger og skumlinger. Fra fattigdom til velferdsstat*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sætersdal, B. (2004). *Foreldresamarbeid i ulike livsfaser*. (I: Befring og Tangen: *Spesialpedagogikk*). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Sævi, T. (2007). *Den pedagogiske relasjonen, en relasjon annerledes enn andre relasjoner*. (I: *Grunnverdier og pedagogikk*). Bergen: Fagbokforlaget.
- Sævi, T. (2000). *Asymmetri i den pedagogiske relasjonen*. Upublisert tekst.
- Sævi, T. (under arbeid). *Lærers ansvar for sitt ansvar for elevens ansvar – nonsens eller Pedagogikk?* P.O. Brunstad, S. M. Reindal & H. Sæverot (red.). *Aldri mer 22. Juli: Pedagogikkens muligheter og begrensninger*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thorsen, K. og Myrvang, V. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemming*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Tjessem, E. (1993). *Søsken til funksjonshemmede*. Bergen: Hovedoppgave på Universitetet, ved Psykologisk Fakultet.
- Torgersen, A.M.K. (2004). *Tvillinger og forholdet mellom dem*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Vanem, I.K. (2008). *Jeg har følt at hun er ganske normal, men det er vel slik man føler om sine søsken uansett*. Oslo: Masteroppgave ved Universitetet.
- Veisson, M. (2000). *Disabled children – The psychological status of parents and the social network of siblings*. Göteborg: Department of Psychology.
- Ystøm, E. (2011). *Søsken og naturvitenskapen*. (I *Søsken*). Trondheim: Det norske samlaget og Ratatosk.

Wallgren, K., Strøm, K, Dahlbeck, N, Høgfeldt, S og Svanfeldt, P.W. (2005). *Stød til syskon i grupper*. Stockholm: Stiftelsen Almannas Barnhuset.

Wanker, M. (2010). *Marias kommentarer. (I: Annorlunda syskon. Syskon med funksjonshinder)*. Ica Bokforlag, Forma Books AB.

Internett:

Autismeforeningen (2006). *Hva er autisme?* www.autismeforeningen.no/om-autisme
(Lest, 24.03.12, skrevet i 2006, men sist oppdatert, 24.02.12).

Etikkom – Forskningsetiske retningslinjer for Medisin og helsefag (2010) *Personvern og gjenkjennelsesproblematikk*.

<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/9-Personvern-og-gjenkjennelsesproblematikk>.

(Lest 25.04.12).

Norges forskningsråd (2011). *Etikk i forskning*

<http://www.forskningsradet.no/no/Etikk/1186753739968> (Lest 25.04.12)

NAKU, Nasjonalt kompetansesenter for utviklingshemmede, (2011). *Søsken til et funksjonshemmet barn*.

www.naku.no/node/137. (Lest, 26.03.12).

Vedlegg:

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide

Innledning:

- Presentere meg selv
- Forklare hensikten med intervjuet
- Bakgrunnen for undersøkelsen. Si noe om tema og hvorfor jeg finner dette interessant.
- Generell informasjon om anonymisering.
- Eventuelle spørsmål fra informanten før oppstart.

1) Bakgrunn

- Kan du fortelle litt om deg selv?
- Kan du fortelle kort om ditt søsken?
- Kan du gi en beskrivelse av ditt søskens diagnose/grad av utviklingshemming?
- Hvis du skulle beskrive din bror eller søster til noen som ikke kjenner han/henne. Hva ville vært det første du fortalte? (det du anså som det viktigste å vite).

2) Oppveksten

- Hvordan opplevde du det å vokse opp med et utviklingshemmet søsken?
 - Beskriv hvordan du opplevde å vokse opp med et utviklingshemmet søsken i:
 - Barnehagen?
 - Skolen?
 - Hjemme?
 - Fritidsaktiviteter? På fritiden? (Påvirkning. Fri lek, på fritida?)
- Kan du nevne noen positive opplevelser fra oppveksten? Opplevelser du hadde sammen med ditt utviklingshemmede søsken?
- Kan du nevne noen negative opplevelser fra oppveksten? Opplevelser du hadde sammen med det utviklingshemmede barnet?
- Kan du fortelle om en eller to konkrete hendelser du husker godt (fra oppveksten)?
- Det er en påstand (i mye faglitteratur) at funksjonsfriske søsken får for lite

oppmerksomhet i forhold til sitt funksjonshemmede søsken og at de derfor føler seg tilsidesatt. Hvordan stiller du deg til denne påstanden?

3) Relasjoner

- Hvordan opplevde du søskenrelasjonen (forhold) mellom deg og ditt søsken?
(Asymmetri? Gjensidighet. Ansvarsfølelse. “forbudte følelser“)
- Føler du at det å ha et utviklingshemmet søsken har påvirket deg som person?
Påvirket den utviklingshemmede din relasjon til andre?
(f.eks til foreldre, øvrige familie, jevnaldrende venner, viktige voksenpersoner)
- Har du mye til felles med ditt søsken? (utseendet? Interesser? Personlighet? Er det mye som er ulikt?)

4) Informasjon og kommunikasjon

- Husker du hvordan du fikk informasjon om din bror/søsters diagnose?
(for eksempel hvor gammel du var, hvem ga deg informasjonen, hvordan de formidlet det?)
- Mener du det er viktig med tidlig informasjon og åpen kommunikasjon rundt diagnosen?
(dialog i familien? Følte du deg noen gang utelatt? At du fikk/ikke fikk tilstrekkelig informasjon? Fikk du delta i så stor grad som du ønsket? Har du hatt noen å snakke med for eksempel voksne fagfolk? deltatt på søskengrupper?)
- Mener du at grad av informasjon rundt diagnosen i oppveksten påvirket den relasjonen/det forholdet du har hatt til ditt søsken? Forholdet i dag? I så fall, på hvilken måte?

5) Råd til andre

- Om du skulle gi råd til andre søsken som opplever det samme som deg. Hvilke råd ville du da gitt?
- Om du skulle gi råd til foreldre som får et funksjonshemmet barn. Hvilke råd ville du gitt dem, med tanke på ivaretagelsen av søsken?
- Om du skulle gi råd til andre viktige voksenpersoner (som for eksempel, lærere, førskolelærere) om hvordan møte barn som vokser opp med et funksjonshemmet søsken. Hvilke råd ville du gitt dem?

- Hvilke erfaringer har du med det offentlige hjelpeapparatet?
- Om du skulle gi tips til noen av de som arbeider i det offentlige hjelpeapparatet, med tanke på ivaretagelse av hele familien rundt det funksjonshemmede barnet. Hvilke råd ville du gitt dem?

6) Fremtiden

- Hvordan ser du for deg fremtiden til din bror/søster?
(familieliv, yrkesaktivitet, vennskap osv.)
- Hvordan ser du for deg din egen fremtid? Tror du oppveksten med et utviklingshemmet søsken har hatt betydning for den du er i dag?
(for eksempel de valg du tar/har tatt i forhold til utdanning, yrkesvei og lignende)

Etter intervjuet:

- Oppsummere intervjuet
- Har du noe mer du har lyst til å fortelle? Er det noe du mener er viktig å vite om deg eller ditt søsken, som jeg ikke har spurt om?
- Hvordan syns du intervjuet gikk?
- Eventuelt fortelle om hvordan jeg går frem videre med studien.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til informantene

Informasjon angående intervju

Mitt navn er Siri-Linn Heggen. Jeg holder på med en mastergrad i spesialpedagogikk ved NLA Høgskolen i Bergen, og skal skrive min masteroppgave dette semesteret. Temaet for denne oppgaven er søsken og utviklingshemming. Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan det oppleves å vokse opp med et «annerledes» søsken. Jeg ønsker å intervju 4-6 deltakere i undersøkelsen.

Intervjuene dreier seg om hvordan det oppleves å vokse opp med en bror eller søster med funksjonshemming. Et hovedtema som blir tatt opp er hvilken informasjon informantene har fått om sin bror eller søsters diagnose, og hvordan informasjon og kunnskap om diagnosen har påvirket søskenrelasjonen. Andre temaer som blir snakket om er for eksempel søskenrelasjonen, forhold til andre familiemedlemmer og forhold til jevnaldrende venner, samt tanker om fremtiden. Under intervjuet vil jeg bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Vi blir enige om tidspunkt og sted. Intervjuene tar ca 30- 45 minutter.

Studiet er meldt opp til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Det er frivillig å delta i undersøkelsen, og lov til å trekke seg underveis i prosessen. Informasjonen som blir samlet inn behandles konfidensielt. Opplysningene blir anonymisert og vil bli slettet når oppgaven er levert og sensurert.

Dersom du har lyst til å være med på intervjuet kan du skrive under på samtykkeerklæringen som er lagt ved, og sende den tilbake til meg. Om det er noe du lurer på kan du ta kontakt med meg på e post: si_li@hotmail.com

Med vennlig hilsen

Siri-Linn Heggen

(Mastergradsstudent ved NLA Høgskolen)

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring fra informantene

Prosjektleder: Siri-Linn Heggen

Domkirkeplassen 2

5018 Bergen

Veileder: Tone Sævi

Norsk lærerakademi, avd. Sandviken

Amalie Skramsvei 3

5812 Bergen

Prosjekttittel: Hvordan oppleves det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken?

Hensikt: Gjennom denne oppgaven ønsker jeg å belyse søskens erfaringer, opplevelser og tanker rundt det å ha et søsken med funksjonshemming, for at omgivelsene skal få et innblikk i hvordan de har det, og hva man bør være oppmerksom på. Jeg ønsker også å se på hvordan informasjon og kunnskap om søsknenes diagnose kan påvirke søskenrelasjonen.

Jeg har mottatt skriftlig informasjonsskriv om studien og samtykker at Siri-Linn Heggen kan intervju meg i forbindelse med masteroppgaven. Jeg er villig til å delta og vet at jeg når som helst kan trekke meg fra undersøkelsen og få alle opplysninger om meg slettet.

Sted/dato.....

Navn:.....

Telefonnr.....

Mailadresse.....

Signatur.....

Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Tone Sævi
NLA Høgskolen AS
Postboks 74 Sandviken
5812 BERGEN

Vår dato: 09.01.2012

Vår ref:28783 / 3 / SSA

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.11.2011. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 06.01.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

28783
Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student

Hvordan oppleves det å være søsken til et utviklingshemmet barn?
NLA Høgskolen AS, ved institusjonens øverste leder
Tone Sævi
Siri-Linn Heggen

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Sondre S. Arnesen

Kontaktperson: Sondre S. Arnesen tlf: 55 58 25 83

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Siri-Linn Heggen, Domkirkeplassen 2, 5018 BERGEN



Viser til telefonsamtale den 06.01.2012. Personvernombudet kan ikke se at det i prosjektet behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Det tas høyde for at det kan fremkomme indirekte personidentifiserende opplysninger i forbindelse med intervju, men all den tid lydopptakene ikke behandles på eller overføres til en datamaskin, vil denne behandlingen ikke være omfattet av meldeplikten. Lydopptakene oppbevares nedlåst og slettes etter transkripsjon, senest ved prosjektslutt.

Personvernombudet legger til grunn at man ved transkripsjon av intervjuer eller annen overføring av data til en datamaskin, ikke registrerer opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner, verken direkte eller indirekte. Alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet må være anonyme. Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom navneliste/koblingsnøkkel eller krypteringsformel og kode.

.....

